



Psicologia, Saúde e Doenças

ISSN: 1645-0086

spps@clix.pt

Sociedade Portuguesa de Psicologia da
Saúde
Portugal

Graça Pereira, M.; Duarte, Sílvia
FADIGA INTENSA EM DOENTES COM LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO: ESTUDO DAS
CARACTERÍSTICAS PSICOMÉTRICAS DA ESCALA DA INTENSIDADE DA FADIGA
Psicologia, Saúde e Doenças, vol. 11, núm. 1, 2010, pp. 121-136
Sociedade Portuguesa de Psicologia da Saúde
Lisboa, Portugal

Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=36219018009>

- Como citar este artigo
- Número completo
- Mais artigos
- Home da revista no Redalyc

redalyc.org

Sistema de Informação Científica
Rede de Revistas Científicas da América Latina, Caribe, Espanha e Portugal
Projeto acadêmico sem fins lucrativos desenvolvido no âmbito da iniciativa Acesso Aberto

**FADIGA INTENSA EM DOENTES COM LÚPUS ERITEMATOSO
SISTÊMICO: ESTUDO DAS CARACTERÍSTICAS
PSICOMÉTRICAS DA ESCALA DA INTENSIDADE DA FADIGA**

M. Graça Pereira¹ & Sílvia Duarte²

¹Escola de Psicologia. Universidade do Minho

²Escola Secundária Henrique Medina. Esposende

RESUMO: O principal objectivo deste estudo foi realizar a adaptação da Escala da Intensidade da Fadiga (Krupp et al., 1989), que visa avaliar a percepção do nível de fadiga em doentes com Lúpus Eritematoso Sistémico (LES). Os resultados, numa amostra de 104 doentes com LES, ao nível da análise factorial revelaram que os itens da versão original se organizam exactamente num único factor, de acordo com o modelo original. Em termos de fidelidade, o coeficiente encontrado foi .96 indicando uma elevada consistência interna dos itens tal como verificado na versão original que foi de .88. Deste modo, a Escala da Intensidade da Fadiga apresenta boas qualidades psicométricas para ser utilizada como medida de avaliação da percepção da fadiga na população portuguesa de doentes com Lúpus Eritematoso Sistémico. Relativamente à validade de constructo, os resultados revelam que quanto mais intensa a fadiga percebida pelos doentes com LES, pior a qualidade de vida em todos os domínios (físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente) e maior a sintomatologia depressiva e ansiosa apresentada.

Palavras-chave: Fadiga Intensa, Lúpus Eritematoso Sistémico, Morbilidade Psicológica, Qualidade de Vida.

**SEVERE FATIGUE IN PATIENTS WITH SYSTEMIC LUPUS
ERYTHEMATOSUS: A STUDY ON THE PSYCHOMETRIC PROPERTIES
OF THE SEVERITY FATIGUE SCALE**

ABSTRACT: The main purpose of this study was the adaptation of the Fatigue Severity Scale (Krupp et al., 1989), which was designed to assess the perception of fatigue levels in patients with Systemic Lupus Erythematosus (SLE). Using a sample of 104 patients with SLE, the results showed that the Fatigue Severity Scale had a fidelity coefficient of .96, which indicates a high internal consistency of the items, like the original version (.88). The factor analysis showed the items, in the adapted version, to be organized in one factor only, as it happens in the original version. Thus, the Fatigue Severity Scale has good psychometric qualities that allow its use as an assessment tool in the evaluation the perception of fatigue in the Portuguese population of patients with Systemic Lupus Erythematosus. In terms of construct validity results showed, in patients with SLE, higher perceived fatigue to be associated with low quality of life in every domain (physical, psychological, social relationships and environment) and more depressive and anxiety symptoms.

Keywords: Fatigue Severity, Morbidity, Psychological, Quality of Life, Systemic Lupus Erythematosus.

Recebido em 9 de Abril de 2008/ Aceite em 20 de Dezembro de 2009

O Lúpus Eritematoso Sistémico (LES) é uma doença auto-imune, multissistémica, episódica (com momentos de remissão e exacerbação), de etiologia desconhecida que pode atingir qualquer pessoa. O comprometimento de múltiplos órgãos, fadiga, presença de febre, fotossensibilidade, alopecia, erupções, artrite, serosite, nefrite e envolvimento neuropsiquiátrico é característico dos doentes com Lúpus Eritematoso Sistémico (Costallat, Costa, & Coimbra, 2001; Sato, Bonfá, Costalad, Silva, Brenol, et al., 2002; Wallace, 2005).

Esta doença auto-imune é caracterizada por inflamação generalizada do tecido conjuntivo e dos vasos sanguíneos, bem como pela produção de auto-anticorpos patogénicos e imunocomplexos que se depositam e lesam as células e tecidos do próprio organismo (Belmont, 1996). O sistema imunitário perde a capacidade de diferenciar entre células estranhas e as próprias células e tecidos. Deste modo, todos os tecidos e órgãos podem ser atingidos de forma não previsível e em várias combinações (Hoehberg, 1990; Parke & Rothfield, 1998).

De acordo com a American Lúpus Foundation (2004), existem três tipos de Lúpus: o discóide, o sistémico e o induzido por drogas. O Lúpus Eritematoso Discóide (LED) é caracterizado por manchas vermelhas (rash), em forma de borboleta ou mordidela de lobo, localizadas na pele da face (e em alguns casos, no pescoço, peito, tronco, membros superiores e inferiores). Só 20 a 30 % dos doentes apresentam lesões na pele, sendo a mais característica a lesão em forma de borboleta na face. O LED não afecta, por si só, os órgãos internos do corpo, e apenas 10% dos pacientes podem evoluir para a forma sistémica (Tavares, 2004).

Por sua vez, o Lúpus Induzido por Drogas ocorre após o uso de certos medicamentos. Os sintomas são similares aos da forma sistémica. Os fármacos mais recentes relacionados com o Lúpus são a *hidralazina* (anteriormente utilizado no tratamento da hipertensão) e a *procainamida* (usada para tratar algumas arritmias cardíacas). No entanto, nem todas as pessoas que tomam estes medicamentos desenvolvem manifestações de Lúpus Induzido por Drogas, o que leva muitos investigadores a concluir que este tipo de Lúpus depende mais da pessoa do que da própria substância, tratando-se de um problema de imunidade (American Lúpus Foundation, 2004). Os sintomas normalmente desaparecem quando a medicação é suspensa.

No Lúpus Eritematoso Sistémico (LES), a própria palavra “sistémico” indica, desde logo, que afecta várias partes do corpo, incluindo os órgãos internos (pele, articulações, rins, aparelho cardiovasculares, sistema circulatório, pulmões e sistema nervoso central). É caracterizado por fases de exacerbação e remissão (Wallace, 2005; Zerbini & Fidelix, 1989).

O foco do presente estudo é o Lúpus Eritematoso Sistémico que é geralmente classificado como uma doença crónica, auto-imune, inflamatória, sistémica e não contagiosa. A razão de todas estas características deve-se à sua grandeza de acção no organismo. O LES é considerado uma doença crónica porque acompanha toda a vida do doente. É auto-imune porque existe uma desordem no sistema imunológico, que faz com que este não distinga os tecidos do organismo dos agentes invasores, (existência de anticorpos anti-nucleares, vulgarmente designados por ANA). Possui tam-

bém um carácter de doença inflamatória, porque no seu ataque ao organismo, o LES provoca inflamações em várias zonas do corpo, como por exemplo nas articulações, que quando afectadas denunciam sinais de calor, inchaço e dor (Mallaise, 1996). É ainda uma doença sistémica, porque apesar de não ser uma doença exclusivamente relacionada com o sangue, este funciona como um veículo condutor para os anticorpos da doença; esta característica poderá também derivar em multissistémica, uma vez que a doença pode afectar indiscriminadamente qualquer órgão ou grupo de órgãos do corpo (como os pulmões, rins, pele e cérebro), de um modo que varia de pessoa para pessoa (Costallat et al., 2001; Wallace, 2005). Assim, o LES é uma doença inflamatória crónica, de natureza auto-imune em que se verifica deposição de substância fibrinóide no tecido conjuntivo, com alterações degenerativas do colagénio (unidade de suporte dos tecidos), verificando-se assim alterações multissistémicas (Ferreira, 1998). Os anticorpos anti-nucleares reagem com elementos do próprio organismo, formando complexos imunológicos que acabam por afectar os diversos órgãos, causando todo o tipo de lesões (como as glomerulonefrites, artrites, pericardite, pleurite) (Ferreira, 1998).

A investigação tem mostrado que o LES pode afectar qualquer raça humana, em qualquer idade e em qualquer sexo. Contudo, esta doença atinge predominantemente o sexo feminino (90%), em especial a raça negra e oriental e, apesar de ocorrer em todas as idades, atinge com maior incidência as jovens (Almeida et al., 2004; Tavares, 2005). Estes dados são corroborados num estudo realizado por Vasconcelos (2007), onde numa amostra portuguesa de 451 doentes com LES, 411 são do sexo feminino (ratio de 10,3:1). Algumas teorias apontam para uma causa hormonal como justificação da elevada incidência no sexo feminino. O aumento dos sintomas ainda antes do período menstrual e durante a gravidez dão suporte à ideia de que as hormonas, principalmente o estrogénio, podem estar relacionadas com a doença (Almeida et al., 2004; American Collage of Reumatology, 1999; Stoll et al., 1996). Barreto (2005) aponta algumas explicações para esta diferença de género: mesmo entre os indivíduos saudáveis, os linfócitos T reguladores são mais abundantes entre os homens do que entre as mulheres, o que pode explicar, pelo menos em parte, por que razão o LES é mais comum nas mulheres do que nos homens.

A fadiga é um dos sintomas mais comuns e incapacitantes experienciados pelos doentes com LES, afectando mais de 80% dos doentes (Krupp, 1990). Está associada à diminuição das capacidades de funcionamento do doente e é definida como um estado de redução da capacidade para trabalhar após um período de actividade mental ou física (Tench et al., 2000). Schid e colaboradores (2002) consideram que teoricamente a fadiga pode ser descrita como uma modelação neuronal provocada por produtos dos processos auto-ímmunes. No entanto, as dificuldades em medir a fadiga têm impedido estudos sobre as suas características, mecanismo e terapêuticas.

Na maioria das situações, a causa da fadiga nos doentes com LES é desconhecida. Vários factores são reconhecidos como contribuintes para a fadiga, como a actividade da doença, desordens de humor, padrões de sono inadequados, forma física aeróbica debilitada e presença de fibromialgia (Krupp, 1990; Tench et al., 2000; Wy-

senbeek et al., 1993; Zonana-Nacach et al., 2000). A relação entre a fadiga e a actividade da doença é controversa. Vários investigadores defendem que os doentes lúpicos com fadiga apresentam uma maior sintomatologia da doença, nomeadamente artrites e menor contagem de linfócitos quando comparados com os doentes lúpicos sem fadiga, o que revela uma correlação significativa entre a fadiga e o índice de actividade da doença (Krupp, et al., 1990; Wysenbeek et al., 1993; Zonana-Nacach et al., 2000). Contudo, outros autores afirmam a não existência de qualquer relação entre a actividade da doença e a fadiga (Bruce et al., 1999; Jump et al., 2005; Wang et al., 1998).

Para Tench e colaboradores (2000) a razão pela qual alguns grupos de doentes com LES apresentam uma associação entre fadiga e a actividade da doença, e outros grupos não, pode estar relacionada com as diferenças nas características de cada grupo. Os pacientes estudados por Wang e colaboradores (1998) e Bruce e colaboradores (1999) eram mais velhos (média de idades de 43 anos) e tinham uma maior duração da doença (média de 12 anos) e mais danos físicos provocados pelo LES. Para além disso, as escalas para avaliar a actividade da doença, também têm diferenças entre si. A Systemic Lupus Activity Measure (SLAM) (Liang, Socher, Larson, & Schur, 1989) inclui aspectos subjectivos da actividade da doença do que a Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity (SLEDAI) (Bombardier, Gladman, Urowitz, Caren, & Chang, 1992) e tem sido considerada o único índice de actividade utilizado regularmente que se correlaciona positivamente com as avaliações globais da actividade da doença realizadas pelos pacientes com a *Escala Visual Análoga* (VAS).

Outro factor que pode contribuir para a fadiga é o declínio da forma física e da força muscular nos indivíduos que se tornam inactivos. Os níveis de forma física aeróbia dos pacientes com LES correspondem a apenas 65% dos esperados em sujeitos de controlo saudáveis e de idades semelhantes (Tench et al., 2000).

Tench e colaboradores (2000) realizaram um estudo sobre a prevalência e a gravidade da fadiga em doentes com LES e a relação com a actividade da doença, qualidade do sono, ansiedade e depressão verificando que 81% dos doentes relatavam fadiga anormal e 60% baixa qualidade de sono. Em situação de actividade do LES (exacerbação avaliada pela SLAM>3), a fadiga era mais elevada, a qualidade do sono menor e a morbilidade psicológica maior. Parece assim existir uma relação significativa positiva entre a fadiga e a actividade da doença, ansiedade e depressão e uma relação negativa com a qualidade do sono.

Para além da influência na actividade da doença, também a depressão, dor e apoio social assumem um papel importante na predição dos níveis de fadiga nos doentes com Lúpus. O efeito dos factores psicossociais nos níveis de fadiga nestes doentes é significativo e assume um papel amortecedor no ajustamento à doença crónica. Num estudo realizado por Jump e colaboradores (2005), a dor e depressão foram preditores positivos da fadiga e, quando controlando os factores de dor e depressão, o apoio social percebido contribuiu negativamente para a fadiga, sugerindo um efeito amortecedor.

A compreensão dos efeitos dos factores psicossociais da fadiga no LES pode levar à criação de intervenções psicossociais dirigidas à redução da fadiga e ao aumento das capacidades de coping e adaptação à doença (Jump et al., 2005).

METODOLOGIA

Amostra

A amostra do presente estudo foi composta por 104 doentes, com idades compreendidas entre os 25 e 63 anos. Dado o LES ser uma doença que atinge predominantemente o sexo feminino (90%), os critérios de inclusão dos sujeitos no estudo, foram: presença de diagnóstico de Lúpus Eritematoso Sistémico; pertencer ao sexo feminino; ter idade compreendida entre os 20 e os 65 anos; ser casada ou a viver em união de facto e saber ler. Todos as doentes foram voluntárias.

A média das idades da amostra de doentes com LES é de 39 anos (DP=8,786). Relativamente às habilitações literárias, a distribuição é bastante heterogénea. 46,1% dos doentes têm apenas o ensino básico obrigatório e 26% têm o curso superior. No que concerne à situação profissional, verificamos que a grande maioria (74%) se encontra no activo. A média de duração do LES, na amostra, é de 7 anos (DP=6,63).

Instrumentos

Fatigue Severity Scale. O instrumento utilizado foi o “Fatigue Severity Scale” (Escala da Intensidade da Fadiga, FSS) de Krupp, LaRocca, Mait-Nash, e Steinberg (1989) na versão de Investigação de Pereira e Duarte (2006). Trata-se duma escala de auto-relato, usada para medir a percepção do nível da fadiga em diversas situações do quotidiano (funcionamento físico, exercício, trabalho, família ou vida social), ao mesmo tempo que permite avaliar a fadiga em várias doenças (como na depressão, esclerose múltipla, lúpus eritematoso sistémico e no síndrome de fadiga crónica). Foi desenvolvida, segundo os autores, com o objectivo de facilitar a investigação na área da fadiga dado ser um sintoma presente em muitas doenças físicas, como no caso do Lúpus Eritematoso Sistémico e na Esclerose Múltipla.

Para testar a consistência interna e a validade de constructo da escala, os autores compararam a fadiga em dois grupos de doentes com doenças crónicas: doentes com LES e com Esclerose Múltipla (EM). Administraram a FSS a 25 doentes com EM, a 28 doentes com LES e a 20 adultos saudáveis. Em termos de fidelidade, o alfa de Cronbach para os 9 itens da escala, na amostra total, foi de .88, revelando uma boa consistência interna (.89 para os doentes com LES, .81 para os doentes com EM e .88 para os adultos saudáveis). Em termos de teste-reteste, foram comparados os resultados em momentos diferentes de aplicação da escala e os resultados mostraram diferenças significativas na pontuação da FSS. Em termos de validade de construto, a análise factorial identificou

apenas um factor. Esta validade foi suportada pela demonstração da associação entre os resultados da FSS e a classificação da escala analógica visual para a fadiga intensa ($r=.47$ em doentes com esclerose múltipla; $r=.50$ em adultos saudáveis). Os resultados evidenciaram ainda que a fadiga era independente dos auto-relatos dos sintomas da depressão e as suas características intensas podem diferenciar a fadiga que acompanha a esclerose múltipla da fadiga que acompanha o Lúpus Eritematoso Sistémico. Assim, a FSS apresenta uma grande vantagem na avaliação de quadros depressivos em doentes com patologias do foro reumatológico, uma vez que apesar da semelhança de sintomas, consegue diferenciar a fadiga da depressão clínica.

A escala apresenta-se sobre a forma de um questionário de 9 questões que fornece uma grande quantidade de informação clínica sobre a gravidade dos sintomas de fadiga. O questionário aborda como os sintomas da fadiga se relacionam com o funcionamento físico, o exercício, o trabalho, vida social e familiar. A classificação é registada numa escala de Likert de 1 (discordo fortemente com a afirmação) a 7 (concorda com a afirmação), devendo o doente escolher a afirmação que se adequa a si em relação á forma *como se tem sentido durante a última semana*. O resultado global é obtido pela soma das respostas aos itens a dividir por nove (média).

Num estudo realizado por Schentag e colaboradores (2000) sobre a prevalência e correlação da fadiga em doentes com Artrite Psoriática (N=70), a média dos resultados do FSS foi de 5,2 (DP= 3,0) para todos os doentes com Artrite Psoriática e uma média de 3,9 (DP=2,1) para o grupo de controlo ($p<0,001$). Quando comparados com o grupo de controlo, 57% dos doentes com Artrite Psoriática apresentaram, resultados de fadiga moderada, contra 34% apresentados pelo grupo de controlo. Quanto á fadiga intensa, 32% dos doentes apresentaram resultados de 7%, versus 8% do grupo de controlo. O estudo apontou ainda para uma mudança dos valores da escala FSS consoante a actividade da doença (maior actividade da doença associada a pontuações mais elevadas na FSS).

Num outro estudo, onde o objectivo era o de comparar a prevalência e severidade da fadiga em pacientes com doença de Parkinson, Herlofson, e Larsen (2002) concluíram que os pacientes com esta doença apresentaram um valor médio total de 4,1 na escala FSS, em comparação com 2,7 entre os escolhidos aleatoriamente do grupo controlo e 2,9 no grupo constituído por doentes com coxarthrosis. 50% dos doentes com Parkinson tiveram uma média total na FSS de 4 ou superior, em comparação com 25% nos dois grupos de controlo referidos.

Num estudo elaborado por Tench e colaboradores (2000), sobre a prevalência e a associação da fadiga em doentes com LES, conclui-se que 81% da amostra (120 doentes) apresenta queixas de fadiga moderada ou intensa (valores médios de 5,67 na FSS). Para além disso, em 33% dos inquiridos, as pontuações na Escala da Intensidade da Fadiga apresentaram-se mais elevadas face ao aumento da actividade da doença.

Dado que a LES não se encontrava adaptada à população portuguesa, estudamos as suas propriedades psicométricas na amostra do presente estudo. Para além deste instrumento, os sujeitos responderam também aos seguintes questionários:

WHOQOL - Bref (WHOQOL Group, 1994; Versão Portuguesa de Vaz Serra, et al., 2006). O WHOQOL - Bref é uma escala de auto-relato que avalia a forma como o indivíduo se sente em relação à sua qualidade de vida, saúde e outras áreas da sua vida. O WHOQOL foi desenvolvido pelo Grupo de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (OMS), em 1991, onde definiram qualidade de vida como “a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto da cultura em relação aos seus objectivos, expectativas, padrões e preocupações” (Grupo da WHOQOL, 1998 citado por Vaz Serra et al., 2006). Esta definição realça a natureza subjectiva da avaliação do indivíduo, contextualização no meio físico, cultural e social onde vive, e a multidimensionalidade do conceito. WHOQOL-Bref é constituído por 26 questões, sendo duas questões gerais sobre qualidade de vida e as restantes representam 4 domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. Os resultados totais de cada domínio estão dispostos num sentido positivo, onde as pontuações mais altas representam uma melhor qualidade de vida.

Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) (Zigmond & Snaith, 1983. Versão Portuguesa de McIntyre, Pereira, Soares, Gouveia, & Silva, 1999). Desenvolvido por Zigmond e Snaith (1983), este instrumento avalia os níveis de ansiedade e depressão em doentes com patologia física em tratamento ambulatorio (em populações não psiquiátricas) (Hermann, 1997). Embora tenha sido desenvolvido para ser utilizado nestes doentes é, presentemente, um meio de investigação e de prática clínica que permite avaliar de uma forma breve os níveis de ansiedade e depressão em populações não psiquiátricas (Hermann, 1997). Contrariamente a outras escalas e inventários para avaliar sintomatologia ansiosa e depressiva como o “Beck Depression Inventory” (Beck, Ward, Mendelson, Mock, & Erbaugh, 1961) e o “State Trait Anxiety Inventory” (Spielberger, Gorsuch, & Luchene, 1970) que foram desenvolvidos e utilizados em contextos psiquiátricos, o HADS permite a avaliação dos níveis mais leves de distress em doentes com patologia física. Trata-se duma escala auto-administrada, constituída por 14 itens divididos em duas sub-escalas: ansiedade (7 itens) e depressão (7 itens). Os itens de ansiedade reflectem um estado de ansiedade generalizado, enquanto os itens da depressão estão mais associados a um estado de anedonia (Zigmond & Snaith, 1983). Resultados mais elevados indicam níveis elevados de ansiedade e depressão. Os autores sugerem o valor 8 como ponto de corte, considerando os valores inferiores como ausência de ansiedade e de depressão. Moorey e colaboradores (1991) defendem que a escalas ansiedade e depressão devem ser analisadas independentemente uma vez que constituem dois factores independentes, embora correlacionados.

Systemic Lúpus Activity Questionnaire (SLAQ) (Karlson, Dalt, Riverst, Ramsey-Goldman, Wright, et al., 2003, Versão de Investigação de Pereira e Duarte, 2006). O questionário sobre a Actividade do Lúpus Sistémico (SLAQ) desenvolvido por Karlson, Dalt, Riverst, Ramsey-Goldman, Wright, Partridge, Liang, e Fortin (2003) avalia a actividade do Lúpus Eritematoso Sistémico através duma

escala composta por 3 grupos de questões: Avaliação Global do Doente, constituída por uma única questão a respeito da presença e severidade da actividade do lúpus ao longo do último mês; 24 questões referentes a sintomas específicos da doença incluindo a perda de peso, fadiga, febre, úlceras orais, irritações cutâneas faciais (rash), fotosensibilidade, vasculites, outras irritações cutâneas, alopecia, linfadenopatia, dispneia, dores no peito, fenómeno de Raynaud, dores abdominais, parestesias, convulsões, apoplexias, perda de memória, depressão, dores de cabeça, mialgias, fraqueza muscular, artrites e inchaços articulares; e uma Escala Numérica Singular (NRS), na qual o doente avalia, numa escala de 0 a 10, a actividade da doença nos últimos 3 meses, sendo que 0 corresponde a nenhuma actividade e 10 à máxima actividade. As respostas são do tipo Likert, com 4 opções de resposta (sem problemas, ligeira, moderada e grave). Esta escala de auto-avaliação é constituída por 26 itens e, segundo os autores, foi criada com o objectivo de avaliar o estado clínico dos doentes com Lúpus Eritematoso Sistémico, sem o recurso aos seus processos clínicos (exames clínicos e análises laboratoriais). A SLAQ permite proceder ao rastreio da actividade do Lúpus Eritematoso Sistémico e acompanhar grandes grupos de doentes com LES e fornece um índice do estado da doença, servindo como uma análise de prevenção de fases potencialmente mais activas da doença que requeiram uma avaliação mais aprofundada.

Procedimento

O processo de tradução necessário à utilização da Escala da Fadiga Intensa, e após consentimento da necessária autorização do autor, foi adoptado o seguinte procedimento:

- a) Tradução pelo Investigador e simultaneamente por tradutor independente
- b) Confronto das versões para elaboração da versão portuguesa
- c) Retroversão por tradutor independente
- d) Pré-teste com reflexão falada em 10 doentes com LES para avaliar a adequação e compreensão dos itens
- e) Elaboração da versão final do instrumento.

Os dados foram recolhidos na Associação de Doentes com Lúpus (ADL - Lisboa e Porto). A recolha teve início após o deferimento do pedido de autorização para recolha de dados junto dos associados da Associação de Doentes com Lúpus). A este pedido deferido sucedeu uma reunião onde se apresentaram o âmbito do estudo, os seus objectivos e os respectivos instrumentos de avaliação a utilizar. Foram ainda apresentados os critérios de inclusão dos doentes (presença de diagnóstico de Lúpus Eritematoso Sistémico; pertencer ao sexo feminino; ter idade compreendida entre os 20 e os 65 anos; ser casada ou a viver em união de facto; possuírem capacidade manifesta para ler, interpretar e dar as respostas por escrito aos diversos questionários e consentimento informado de participação no estudo).

Os doentes foram seleccionados mediante a ajuda dos responsáveis pela sede de Lisboa e pela filial do Porto da ADL. A recolha de dados decorreu entre Novembro de 2006 e Dezembro de 2007.

RESULTADOS

Características Psicométricas numa Amostra de Doentes com LES

Validade de Constructo. Antes de se realizar a análise factorial, procedeu-se à análise do teste de Kaiser-Meyer-Olkin e do teste de esfericidade de Bartlett, para verificar se as características dos dados seriam adequadas para se proceder a uma análise factorial. A análise dos valores obtidos pelo KMO (.90) e pelo TEB (1119,7 $p < .000$), confirmam os critérios psicométricos para a realização da análise factorial. A validade de constructo foi estudada recorrendo à análise de componentes principais dado que a variância comum era pouco relevante. A análise factorial revela a existência de um único factor que explica 78,116% da variância total (eigenvalue de 7,030). Foram tentadas outras cujos resultados encontrados não apresentavam qualquer significado do ponto de vista teórico. Os factores que tinham eigenvalue < 1 não foram considerados nas análises subsequentes. Os resultados desta análise revelam que os 9 itens da versão adaptada se organizam exactamente num único factor de acordo com o modelo original (Quadro 1).

Quadro 1

Estrutura Factorial do Fadigue Severity Scale (FSS) (N=104)

Variável	Factor 1	Eigenvalues
FSS 1	.849	78.12
FSS 2	.842	6.58
FSS 3	.878	4.64
FSS 4	.911	3.05
FSS 5	.914	2.70
FSS 6	.890	1.77
FSS 7	.910	1.57
FSS 8	.867	.95
FSS 9	.891	.65

Variância explicada: 78,116

Alfa de Cronbach: .96

Fidelidade. A fidelidade do instrumento foi calculada pela computação do Alfa de Cronbach. O coeficiente de fidelidade para o FSS é de (.96), o que indica uma elevada consistência interna dos itens e as correlações dos itens com o total, variam

entre .80 e .89. Estes resultados revelam uma boa consistência interna dos itens, tal como verificado na versão original (.88) (Krupp et al., 1989).

Validade Discriminante. Numa fase seguinte procuramos realizar estudos complementares com esta escala avaliando a sua capacidade para discriminar (sensibilidade da escala) os doentes com base na actividade da doença. Os níveis de maior e menor actividade da doença foram definidos em função dos resultados obtidos no instrumento SLAQ. Neste sentido, foi utilizada a mediana (dado não existirem normas para ponto de corte e pretendermos analisar os dois grupos sem criar muita assimetria entre eles) para estabelecer os grupos em função da maior ou menor actividade da doença.

Os resultados apresentados no quadro 2 permitem observar as diferenças significativas existentes nas variáveis psicológicas em função dos grupos de doentes com maior ou menor actividade da doença. Tendo em conta as várias dimensões da escala da qualidade de vida (WHOQOL) verificamos diferenças significativas em todas as dimensões. Neste sentido, o grupo de sujeitos com menor actividade da doença, apresenta melhor qualidade de vida na faceta geral da qualidade de vida ($p = .000$), no domínio físico ($p = .000$), no domínio psicológico ($p = .000$), no domínio relações sociais ($p = .008$) e no domínio meio ambiente ($p = .000$) quando comparado com o grupo de doentes com maior actividade lúpica.

Relativamente à sintomatologia ansiosa e à fadiga, os resultados revelam que existem diferenças significativas. Deste modo, doentes com maior actividade da doença, apresentam maior sintomatologia ansiosa ($p = .010$) e níveis mais elevados de fadiga ($p = .018$) quando comparados com o grupo de doentes com menor actividade da doença.

Quadro 2

Resultados da Manova relativamente à Qualidade de Vida, Morbilidade Psicológica e Fadiga em Função da Actividade da Doença

Variáveis	Menor <i>n</i> =48		Maior <i>n</i> =55		F	<i>p</i>
	<i>M</i>	<i>DP</i>	<i>M</i>	<i>DP</i>		
WHOQOL Faceta Geral	6.33	1.342	5.09	1.567	18.397	.000
WHOQOL Domínio Físico	23.25	4.092	18.29	4.829	31.111	.000
WHOQOL Domínio Psicológico	22.71	3.602	17.78	5.350	29.151	.000
WHOQOL Relações Sociais	11.15	2.414	9.62	3.331	6.921	.010
WHOQOL Meio Ambiente	27.31	4.263	23.07	6.250	15.700	.000
HADS (A)-Ansiedade	9.15	4.519	11.55	4.678	6.960	.010
HADS (D)-Depressão	7.15	4.172	8.42	4.905	1.979	.163
FSS- Fadiga	37.42	15.219	44.07	12.409	5.973	.018

Análise Correlacional entre Construtos. Com o objectivo de relacionarmos a fadiga, a morbilidade psicológica e a qualidade de vida, realizamos uma análise de

correlação entre os três constructos. O quadro 3 apresenta os dados das correlações de Pearson entre a Escala da Fadiga Intensa, as quatro dimensões da qualidade de vida (WHOQOL-Bref) e as duas subescalas do HADS. Verificaram-se correlações significativas entre todas as dimensões da WHOQOL-Bref e as variáveis psicológicas ansiedade e depressão.

Os resultados revelam que quanto mais intensa a fadiga percebida pelos doentes com LES, pior a qualidade de vida em todos os domínios (físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente) e maior a sintomatologia depressiva e ansiosa apresentada.

Quadro 3

Coefficientes da Correlação de Pearson nas variáveis Fadiga (FSS), Depressão, Ansiedade (HADS) e Qualidade de Vida (WHOQOL-Bref) (N=104)

Variáveis	HADS(A)	HADS(D)	Domínio Geral	Domínio Físico	Domínio Psicológico	Domínio Relações Sociais	Domínio Meio Ambiente
FSS	.19*	.15	-.21*	-.46**	-.29**	-.28**	-.26**

* $p \leq .05$ ** $p \leq .01$ *** $p \leq .001$

DISCUSSÃO

O principal objectivo deste estudo foi avaliar as características psicométricas da Escala da Intensidade da Fadiga (Krupp et al., 1989), que visa avaliar a percepção do nível de fadiga em doentes com Lúpus Eritematoso Sistémico.

O coeficiente de fidelidade da escala é de .96, o que indica uma elevada consistência interna dos itens e as correlações dos itens com o total variam entre .80 e .89. Estes resultados mostram uma boa consistência interna dos itens, tal como verificado na versão original (.88), (Krupp et al., 1989). A análise factorial revela a existência de um único factor que explica 78,12% da variância total. Os resultados desta análise revelam que os 9 itens da versão original se organizam exactamente por um único factor, de acordo com o modelo original.

No que respeita às diferenças na qualidade de vida, ansiedade e fadiga, em função da actividade da doença, os resultados obtidos indicam que a FSS conseguiu discriminar os doentes com maior ou menor actividade da doença. Deste modo, os doentes com maior actividade lúpica apresentam valores mais elevados de fadiga, morbilidade psicológica e pior qualidade de vida.

No presente estudo, os sujeitos com níveis mais baixos de actividade da doença, apresentavam melhor qualidade de vida em todos os domínios (físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente). Esta associação é corroborada pela literatura, tendo-se verificado que os níveis de qualidade de vida estão directamente relacionados com

os níveis de actividade da doença e que esta última tem um efeito negativo maior sobre a qualidade de vida do que factores como a idade e duração da doença (Khanna et al., 2004; Stoll et al., 1997).

Quanto aos resultados encontrados na variável ansiedade, estes indicam que os doentes com níveis mais elevados de actividade da doença apresentam maiores índices de sintomatologia ansiosa. Estes dados vão de encontro a diversos estudos que evidenciam que a morbilidade psicológica está correlacionada positivamente com a actividade da doença (Bachen, 2006; Bae et al., 2001; Ishikura et al., 2001; Lim & Boey, 1991; Ward, Marx & Barry, 2002; Yoko et al., 2002).

Ao nível da fadiga, diversos autores corroboram os resultados encontrados que revelam que os doentes com maior actividade da doença apresentam níveis mais elevados de fadiga (Krupp, et al., 1990; Wysenbeek et al., 1993; Zonana-Nacach et al., 2000).

Relativamente à análise correlacional, verificou-se que os resultados revelam que quanto mais intensa a fadiga percebida pelos doentes com LES, pior a qualidade de vida em todos os domínios (físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente) e maior a sintomatologia depressiva e ansiosa apresentada.

De facto, a prevalência das perturbações de humor e ansiedade nos doentes com LES; a associação da morbilidade psicológica a uma pior condição física (quer pelo aumento dos sintomas da doença, quer pela fadiga intensa) e a associação entre ansiedade e depressão, têm tido particular destaque nas investigações, nos últimos anos. A literatura tem demonstrado esta forte relação, nomeadamente num estudo de Tench e colaboradores (2000) onde verificaram que quanto maior a intensidade da fadiga, pior a qualidade de vida e maior a morbilidade psicológica. Verificaram, ainda, uma correlação moderada entre as pontuações de depressão do HADS e a fadiga, o que indica que, pelo menos em algumas pacientes, a morbilidade psicológica pode contribuir para a fadiga nos doentes com LES.

A avaliação do funcionamento psicossocial das doentes com LES indicam níveis elevados de morbilidade psicológica, o que reforça a importância de uma maior intervenção psicossocial neste grupo de doentes crónicos. Braden (1991) acompanhou 291 doentes com LES antes e após uma intervenção de orientação sobre a doença e respectivo tratamento. Antes da intervenção, o autor registou elevados índices de incerteza, depressão e sensação de incapacidade. Todos os sintomas apresentaram melhorias após a intervenção.

Também a depressão assume um papel importante na predição dos níveis de fadiga nos doentes com Lúpus. O efeito dos factores psicossociais nos níveis de fadiga nestes doentes é significativo e assume um papel amortecedor no ajustamento à doença crónica. Num estudo realizado por Jump e colaboradores (2005), a dor e depressão foram preditores positivos da fadiga, e quando controlados os factores de dor e depressão, o apoio social percebido contribuiu negativamente para a variância nas pontuações da fadiga, sugerindo um efeito amortecedor.

CONCLUSÃO

A fadiga apresenta-se como uma das queixas mais comum entre os pacientes com LES e está associada a uma capacidade diminuída de funcionamento. Avaliações do funcionamento psicossocial das doentes indicaram níveis elevados de morbidade psicológica. Torna-se assim fundamental a intervenção nos distúrbios de humor, de forma a reduzir a fadiga e melhorar a qualidade de vida nos doentes com LES.

A compreensão dos efeitos dos factores psicossociais da fadiga nestes doentes pode levar a melhores resultados físicos e psicológicos, através de intervenções psicossociais dirigidas à redução da dor e ao aumento das capacidades de coping e do apoio social (Jump et al., 2005).

Pelas qualidades psicométricas apresentadas, a Escala da Intensidade da Fadiga apresenta-se como um bom instrumento de avaliação da percepção da fadiga na população portuguesa de Doentes com Lúpus Eritematoso Sistémico. Trata-se um instrumento de auto-relato, curto e fácil de administrar, permitindo medir a percepção do nível de fadiga em diversas situações do quotidiano (funcionamento físico, exercício, trabalho, família ou vida social) tendo mostrado apresentar validade convergente (com morbidade psicológica e qualidade de vida) bem como ao nível da actividade da doença sendo os doentes, com maior actividade da doença, os que apresentam mais fadiga.

Assim a versão portuguesa da FSS reúne as condições necessárias para ser utilizada como medida de avaliação da percepção da fadiga na população portuguesa de doentes com Lúpus Eritematoso Sistémico.

REFERÊNCIAS

- Almeida, S., Luís, G., Gamito, A., Duarte, F., Dutschmann, L., & Maia, T. (2004). Manifestações neuropsiquiátricas no Lupus Eritematoso Sistémico. *Revista do Serviço de Psiquiatria do Hospital Fernando Fonseca, 1* (1), 44-52.
- Bachen, E., Chesney, M., McDowell, R., & Criswell, C. (2006). Mood and Anxiety disorder in women with systemic lupus erythematosus. *American Psychosomatic Society 64th annual Meeting*. Denver – Colorado.
- Bae, S., Hashimoto, H., Karlson, E., Liang, M., & Daltroy L. H. (2001). Variable effects of social support by race, economic status, and disease activity in Systemic Lupus Erythematosus. *Journal Rheumatology, 28*, 1245-1251.
- Barreto, M. et al. (2005). Frequência do Lupus eritematoso sistémico e outras doenças autoimunes em familiares consanguíneos de doentes com les. *Medicina Interna: Revista de Sociedade Portuguesa de Medicina Interna, 12*, 78-78.
- Beck, A.T., Ward, C.H., Mendelson, M., Mock, J.E., & Erbaugh, J.K. (1961). An inventory for measuring depression. *Archive General Psychiatry, 4*, 561-571.

Belmont, H. et al., (1996). Pathology and pathogenesis of vascular injury in systemic lupus erythematosus. *Arthritis*, 39, 9-22.

Bombardier, C., Gladman, D., Urowitz, M., Caren, D., & Chang, C. (1992). Derivation of the SLEDAI. A disease activity index for lupus patients. The Committee on Prognosis Studies in SLE. *Arthritis and Rheumatology*, 35, 630-640.

Braden, C. (1991). Patterns of change over time in learned response to chronic illness among participants in a systemic lupus erythematosus self-help course. *Arthritis Care and Research*, 4(4), 158-67.

Bruce I., Mak V., Hallett D., Gladman D., & Urowitz M. (1999). Factors associated with fatigue in patients with systemic lupus erythematosus. *Annals of the Rheumatic Diseases*, 58, 379-381.

Canavarro, M.C., Vaz Serra, A., Pereira, M., Simões, M., Quintais, L., Quartilho, et al. (2006). Desenvolvimento do Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100) para Português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, 27 (1), 15-23.

Costallat, L., Costa, S. & Coimbra, I. (2001). Causas e características da anemia em um grupo de pacientes com lúpus eritematoso sistêmico. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 41, 1, 14-20.

Ferreira, C. (1998). *Reactividade Imunológica no LES; sua possível correlação com padrões clínicos e espectro de aminas com função neuronal*. Dissertação de candidatura ao Grau de Doutor pela Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa. Lisboa.

Jump, R., Robinson, M., Armstrong, A., Barnes, E., Kilbourn, K., & Richards H. (2005). Fatigue in systemic lupus erythematosus: Contributions of disease activity, pain, depression, and perceived social support. *Journal of Rheumatology*, 32(9), 1699-1705.

Herlofson, K., & Larsen, J. (2002). Measuring fatigue in patients with Parkinson's disease - the Fatigue Severity Scale. *European Journal of Neurology*, 9(6), 595-600.

Herrmann, C. (1997). International experiences with the Hospital Anxiety and Depression Scale-a review of validation data and clinical results. *Journal of Psychosomatic Research*, 42, 17-41.

Hoehberg H. (1990). Systemic lupus erythematosus. *Rheumatology Disease Clinic North America*, 16, 17-39.

Ishikura, R., Morimoto, N., Tanaka, K., Kinukawa, N., Yoshizawa, S., Horiuchi, T., et al. (2001). Factors associated with anxiety, depression and suicide ideation in female outpatients with SLE in Japan. *Clinical Rheumatology*, 20(6), 394-400.

Liang, M., Socher, S., Larson, M., & Schur, P. (1989). Reliability and validity of six systemic for the clinical assessment of disease activity in systemic lupus erythematosus. *Arthritis and Rheumatology*, 32, 1107-1118.

Lim, L., Lee, T., & Boey, M. (1991). Psychiatric manifestation of systemic lupus erythematosus in Singapore: a cross-culture comparison. *British Journal Psychiatry*, 159, 520-523.

Karlson, E. et al. (2003). A randomized clinical trial of a psychoeducational intervention to improve outcomes in systemic lupus erythematosus. *Arthritis and Rheumatism*, 50(6), 1832 - 1841.

Kahanna, S., Pall, H., Pandey, R., & Handa, R. (2004). The relationship between disease activity and quality of life in systemic lupus erythematosus. *Rheumatology*, 43(12), 1536-1540.

Krupp, L., LaRocca, N., Muir, J., & Steinberg, A. (1989). The fatigue severity scale: application to patients with multiple sclerosis and systemic lupus erythematosus. *Archives of Neurology*, 46, 1121-1123.

Krupp, L., LaRocca, N., Muir, J., & Steinberg, A. (1990). A study of fatigue in systemic Lupus erythematosus. *Journal of Rheumatology*, *17*, 1450-1454.

Malaise, M. e col. (1996). *Le Lupus Érythémateux Systémique*. Service de Rhumatologie CHU Sart-Tilman (Liège). Bruxelles: Pfizer Focus.

Moorey, S., Greer, S., Watson, M., Gorman, C., Rowden, L., Tunmore, R., et al. (1991). The factor structure and factor stability of the Hospital Anxiety and Depression Scale in patients with cancer. *British Journal Psychiatry*, *158*, 255-259.

McIntyre, T., Pereira, G., Soares, V., Gouveia, J., & Silva, S. (1999). *Escala de Ansiedade e Depressão Hospitalar*. Versão Portuguesa de Investigação. Universidade do Minho. Departamento de Psicologia.

Parke, A., & Rothfield, N. (1998). Systemic lupus erythematosus. In Katz WA (ed). *Diagnosis and management of rheumatic diseases* (pp. 448-466). Philadelphia.

Pereira, M. G., & Duarte, S. (2006). *Fatigue Severity Scale*. Versão de Investigação. Universidade do Minho.

Sato, Bonfá, E., Costalad, L., Silva, A., Brenol, J., Santiago, et al., (2002). Consenso brasileiro para o tratamento do lúpus eritematoso sistêmico. *Revista Brasileira de Rheumatologia*, *42* (6), 362-370.

Schentag, C., Beaton M., Rahman, P., Husted J., & Gladman, D. (2000). Prevalence and correlates of fatigue in psoriatic arthritis. *Arthritis Rheumatology*, *43*, 9:S105.

Schmid, B., Ribbe, M., Einsle, O., Yoshida, M., & Burgess, B. (2002). Structure of a Co-factor-Deficient Nitrogenase MoFe Protein. *Science*, *296* (5566), 352-356

Spielberger, C.D., Gorsuch, R., & Lushene, R. (1970). *Manual for the State-Trait Anxiety Inventory*. Palo Alto, Calif: Consulting Psychologists Press.

Stoll, T., Gordon, C., Seifert, B., et al. (1997). Consistency and validity of administered assessment of quality of life by the MOS SF-36 ; its association with disease activity and damage in patients with systemic lupus erythematosus. *Journal of Rheumatology*, *24*, 1606-1614.

Tavares, F. (2004). *Eventos Estressores e Estratégias de Enfermagem Psicológico de Portadores de Lúpus Eritematoso Sistêmico*. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Psicologia). Universidade Católica de Goiás.

Tench, C., McCurdie, I., & D’Cruz, D. (2000). The Prevalence and association of fatigue in systemic Lupus erythematosus. *Rheumatology*, *39*, 1249-1452.

The WHOQOL Group (2004). The World Health Organization’s WHOQOL-BREF quality of life assessment: Psychometric properties and results of the international field trial. *Quality of Life Research*, *13*(2), 299-310.

Vasconcelos, C. (2007). *Epidemiologia Clínica do Lúpus Eritematoso Sistêmico no Norte de Portugal*. Tese de Doutoramento apresentada no Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.

Vaz Serra, A., Canavarro, M.C., Simões, M.R., Pereira, M., Gameiro, S., Quartilho, M.J., et al. (2006). Estudos Psicométricos do Instrumento de Avaliação da Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-Bref) para Português de Portugal. *Psiquiatria Clínica*, *27* (1), 41-49.

Wang, B., Gladman, D., & Urowitz, M. (1998). Fatigue in lupus is not correlated with disease activity. *Journal of Rheumatology*, *25*, 892-895.

Wang, C., Mayo, N., & Fortin, P. (2001). The relationship between health related quality of life and disease activity and damage in systemic lupus erythematosus. *Journal of Rheumatology*, *28*(3), 525-532.

Ward, M., Marx, A., & Barry, N. (2002). Psychological distress and changes in the activity of Systemic Lupus Erythematosus. *Rheumatology*, *41*, 184-188.

Wysenbeek, A., Leibovici, L., Weinberger, A., & Guedj, D. (1993). Fatigue in systemic lupus erythematosus. Prevalence and relation to disease expression. *British Journal of Rheumatology*, *32*, 633-635.

Wallace, D. (2005). *The Lupus Book: A guide for patients and their families*. Oxford: University Press.

Yuko, M., Takeshi, S., Yumiko, A., Toru, H., & Shigeru, H. (2002). Psychological profiles and health status in Japanese female patients with Systemic Lupus Erythematosus: the Miyagi Lupus Collaborative Study. *Journal of Epidemiology/Japan Epidemiological Association*, *2*, 55-53.

Zerbini, C., & Fidelix, T. (1989). *Conversando sobre o Lupus: Um livro para o paciente e sua família*. São Paulo: Roca.

Zigmond, A., Snaith, R. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, *67*(6), 361-370.

Zonana-Nacach, A., Roseman, J., & McGwin, G., Friedman, A., Baethge, B., Reveille, J. et al. (2000). Systemic lupus erythematosus in three ethnic groups. VI: Factors associated with fatigue within 5 years of criteria diagnosis. *Lupus*, *9*, 101-109.