



REVISTA BRASILEIRA DE REUMATOLOGIA

www.reumatologia.com.br



Artigo de Revisão

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



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

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

INFORMAÇÕES SOBRE O ARTIGO

Histórico do artigo:

Recebido em 12 de dezembro de 2013

Aceito em 26 de agosto de 2014

On-line em 24 de outubro de 2014

Palavras-chave:

Lúpus eritematoso sistêmico

Doença crônica

Adaptação psicológica

Pesquisa qualitativa

R E S U M O

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

© 2014 Elsevier Editora Ltda. Todos os direitos reservados.

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

A B S T R A C T

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

Keywords:

Systemic lupus erythematosus

Chronic disease

Psychological adaptation

Qualitative research

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

^{*} Autor para correspondência.

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

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

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

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

© 2014 Elsevier Editora Ltda. All rights reserved.

Introdução

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

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

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

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

Método

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

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

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

Resultados

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

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

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

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

Tabela 1 – Artigos analisados

Autor, país, (ano)	Número de pacientes do estudo	Resultados obtidos	Principal conclusão
Gallop K, Nixon A, Swinburn P, Sterling KL, Naegeli AN, Silk ME. USA, (2012) ²⁴	22	Ilustra o grande impacto que os sintomas provocam na vida do paciente e o potencial do tratamento na melhoria dos sintomas da doença	Os sintomas da doença tomam grande proporção na vida dos pacientes, o que lhes dificulta a rotina do dia a dia
Mattson M, Möller B, Stamm T, Gard G, Boström C Suécia, (2011) ²¹	19	Verificou-se que os pacientes com LES vivem entre incertezas e as novas oportunidades proporcionadas pela doença	De um modo geral os pacientes percebem o futuro como incerto e apontam que o contato terapêutico com os profissionais é um bom auxílio para o tratamento
Waldon N, Brown S, Hewlett S, Elliott B, McHugh N, McCabe C. Reino Unido, (2011) ²⁰	43	Verificou-se que os pacientes solicitavam melhores esclarecimentos no pós-diagnóstico, além do apoio profissional	De um modo geral, os participantes afirmaram que o apoio assegurado no momento da informação do diagnóstico foi insuficiente para as suas necessidades. Eles gostariam de obter informações mais detalhadas, por vários meios desde que fundamentalmente embasadas por profissionais e disponíveis em qualquer momento da trajetória do paciente. O desafio para os profissionais de saúde é atender a essas necessidades da forma mais benéfica e eficaz
Kumar K, Gordon C, Barry R, Shaw K, Horne R, Raza K. Reino Unido, (2011) ¹⁹	32	Verificou-se a solicitação de maiores esclarecimentos sobre medicações, efeitos longitudinais sobre a medicação e a individualidade de cada paciente	Foram constatadas a influência de crenças espirituais, preocupações com efeitos colaterais das medicações, crenças religiosas acerca da incidência da doença e barreiras na comunicação com os profissionais com relação à medicação. De forma geral percebe-se uma forma negativa de compreender a importância da medicação, o que se revela uma necessidade de intervenção educativa para a adesão medicamentosa
Berckerman NL. USA (2011) ¹⁶	32	Temas relevantes apresentados pelas pacientes: depressão, incertezas da doença, fadiga emocional e corporal e dificuldade financeira	Os temas emergentes indicaram alta vulnerabilidade para quadros depressivos. Manifestações de depressão e ansiedade estão relacionadas ao manejo da incerteza da doença e ao cansaço físico e emocional oriundo da vivência de doença crônica, além dos aspectos financeiros associados. Tais aspectos psicossociais devem ser considerados desde a triagem até a avaliação e planejamento do tratamento psicossocial com essa população
McElbhone K, Abbott J, Gray J, Williams A, Teh LS. Reino Unido, (2010) ¹⁵	30	Os temas relevantes foram: prognóstico e curso da doença, imagem corporal, efeitos do tratamento, fadiga/dor, perdas, cuidados específicos, cognição e gravidez	Verificou-se por meio da pesquisa que a maior parte dos entrevistados percebe um impacto negativo de LES em suas vidas. Os resultados apresentados nesse estudo identificaram temas importantes que podem informar aos médicos sobre a perspectiva dos pacientes de LES, além de lhes possibilitar empreender um novo manejo com relação aos sintomas apresentados no decorrer da evolução da doença
Pettersson S, Möller S, Svenungsson E, Gunnarsson I, Welin Henriksson E. Suécia, (2010) ²²	33	O relato das pacientes aponta que elas conseguem controlar a fadiga em suas vidas em várias situações, mas que, na maioria das vezes, isso limita em muito a rotina diária da vida	Os profissionais de saúde são encorajados a assumir um papel mais ativo para capacitar as pessoas com LES ao encontro do seu próprio equilíbrio como forma de alcançar um de bem estar no controle
Woods-Giscombe C L. USA, (2010) ¹⁸	48	Interesses no papel das mesmas para a preservação da família/comunidade, além de interesses de preservação de si próprias	Os resultados desse estudo indicam que o papel de “mulher maravilha” é um fenômeno multidimensional que abrange características como a obrigação de manifestar força, supressão emocional, ter resistência à vulnerabilidade e dependência, determinação para ter sucesso e obrigação de ajudar os outros. De acordo com as mulheres desse estudo, o papel de “mulher maravilha” envolve fatores contextuais sócio-históricos e pessoais, bem como temas de sobrevivência e estado de saúde

Tabela 1 (Continuação)

Autor, país, (ano)	Número de pacientes do estudo	Resultados obtidos	Principal conclusão
Robinson D, Aguilar D, Schoenwetter M, Dubois R, Russak S, Ramsey-Goldman R et al. USA, (2010) ¹⁷	23	Pacientes relataram suas questões clínicas quanto a dor, fadiga, abandono do trabalho/escola e problemas de pele	Em geral, as pacientes com LES relatam sintomas que podem afetar significativamente o seu funcionamento na vida diária. Tratamentos que melhorem substancialmente as manifestações da doença oferecerão benefícios consideráveis para os pacientes, para o tratamento médico e para a sociedade
Wittmann L, Sensky T, Meder L, Michel B, Stoll T, Büchi S. Suíça, (2009) ¹¹	12	Várias formas de sofrimento aliviados com a reorganização pessoal frente à doença	Os resultados foram consistentes com o conceito de sofrimento como um processo psicológico desencadeado e sustentado por uma ameaça de avaliação, até o <i>self</i> ou a "personalidade". Resultados indicam que os vários tipos de dor têm de ser diferenciados. Desse modo, reconhecer o crescimento pessoal, em resposta à experiência de doença, é algo que pode reduzir o sofrimento
Chambers SA, Raine R, Rahman A, Isenberg D. (2009) ¹³	220	O principal motivo sugerido é o longo uso das medicações, além de seus efeitos colaterais	As razões dos pacientes para tomar ou não seus medicamentos estão em grande parte relacionadas com as experiências anteriores com a doença. No entanto, a melhoria na comunicação entre médicos e pacientes pode promover uma maior adesão em pacientes com LES
Chambers S, Rine R, Rahman A, Hagley K, De Ceulaer K, Isenberg D. Inglaterra, (2008) ¹⁴		A não adesão apresentou como fatores custo e dificuldade de obtenção da medicação, além dos efeitos colaterais	Conclusão: Restrições socioeconômicas e pouca disponibilidade de drogas são particularmente importantes influências sobre a baixa adesão em pacientes com LES jamaicanos. As crenças religiosas e o uso de remédios à base de plantas não parecem afetar adversamente a adesão, mas são usados quando o medicamento não pode ser obtido
Stamm TA, Bauernfeind B, Coenen M, Feierl E, Mathis M, Stucki G et. al. (2007) ⁹	21	No geral, pode se verificar semelhança entre os instrumentos avaliativos e os conceitos oriundos dos pacientes: corpo, fatores emocionais, fatores ambientais, fatores pessoais.	A atividade da doença atinge fatores pessoais, sociais e interacionais
Araújo A D, Traverso-Yopez M. Brasil, (2007) ²³	8	Diversas formas de significação foram encontradas nos pacientes, que se modificam com o evoluir da doença	Faz-se necessária uma abordagem interdisciplinar na complexidade da doença, considerando a dimensão biopsicossocial envolvida no processo, em virtude de muitos significados atribuídos pelos entrevistados
Costernbaden KH, Brome D, Blanch D, Gall V, Karlson E, Liang MH. USA, (2007) ¹⁰	40	Fatores demográficos mostraram-se importantes nas decisões da prevenção: estudo, benefício pessoal, comprometimento físico	A intenção de determinar quais fatores os pacientes de LES consideram ao participar em ensaios de prevenção da doença, bem como se essa se correlaciona com o desenho do estudo, foi respondida concluindo-se que fatores similares têm ponderações diferentes entre participantes e não participantes. Desse modo os resultados sugerem que processos de educação para a saúde, alistamento de médicos e limitação do tempo exigido podem aumentar o recrutamento de pacientes com LES para ensaios clínicos de prevenção
Meldson C. USA, (2006) ¹²	30	O maior fator relatado pelas pacientes foi o comprometimento cognitivo no pós-diagnóstico	A complexidade da vida com lúpus é pluridimensional face a temas que se sobrepõem. É identificada como uma vida de incertezas, com um sentido de mudança de identidade e a necessidade de gerir encargos financeiros da doença

Tabela 1 (Continuação)

Autor, país, (ano)	Número de pacientes do estudo	Resultados obtidos	Principal conclusão
Mattje GD, Turato ER. Brasil (2006) ⁸	5	Observou-se a alteração da rotina de vida dos pacientes e os conceitos que eles constroem sobre seu adoecimento	As reações dos pacientes incluíam a tentativa de reconstruir os relacionamentos com suas próprias forças. Conflitos familiares e interpessoais desses pacientes parecem estar associados à ideia de que a família e os amigos não compreendem a natureza da doença
Hale ED, Trehame GJ et. al. Reino Unido, (2006) ⁶	10	Os pacientes não compreendem os cuidados a serem tomados. São sugeridas maiores informações dos profissionais sobre o tema	Pacientes com LES não se sentem compreendidos por profissionais de saúde ou pessoas próximas a eles. O apoio de voluntários treinados e pacientes de LES pode garantir uma informação mais adequada por ser alguém com experiência pessoal. Esses serviços podem melhorar a comunicação e ajudar a minimizar o isolamento dos pacientes com LES
Goodmamn D, Morrissey S, Graham D, Bossingham D. Austrália, (2005) ⁷	36	Os resultados apontam diferentes formas de percepção da doença, as quais são modificadas com o adoecer	Os profissionais devem estar preparados para a probabilidade de alterações nas representações da doença ao longo dela, pois isso pode ser útil para intervir junto a pacientes com LES

fase aguda e ativa da doença. São esses achados que, agrupados em oito categorias temáticas, encontram-se descritos.⁵

A dificuldade na obtenção do diagnóstico

Em 12 dos artigos analisados, tem-se o registro da dificuldade dos pacientes de lidar com a espera pelo fechamento do diagnóstico, um evento até então considerado como gerador de ansiedades e incertezas. Essa situação, por consequência, é considerada desencadeadora de problemas de ordem emocional, tais como reações depressivas. Encontrou-se, igualmente registrada a ideia de um efeito tranquilizador atingido quando da apresentação do diagnóstico nosológico.^{6-12,17,19,20,22,24}

A compreensão da doença

Os autores de seis dos estudos delinearam como, após a obtenção do diagnóstico, alguns pacientes não conseguiam compreender a constituição da doença, mesmo tendo recebido orientação médica. Essa vivência foi compreendida como fruto de uma resistência ao diagnóstico, pois negá-lo ou não compreender a cronicidade da doença resultava, por vezes, em não aceitar a necessidade do tratamento longitudinal. Esse comportamento foi considerado como em conexão com a não adesão ao tratamento.^{7,11,12,14,19,20}

A compreensão da doença por terceiros

Seis outros estudos, por sua vez, revelaram a dificuldade dos cuidadores de pacientes com LES de compreender a doença. Essas dificuldades referiam-se principalmente às peculiaridades da doença, como as fases de exacerbação ou de remissão.^{6,8,11,12,14,17}

A modificação temporal do corpo

Os autores de 12 estudos apontaram a transformação corporal vivenciada por alguns pacientes como algo doloroso,

tanto no sentido físico como emocional. A transformação do corpo foi apontada como decorrente da sintomatologia clínica (dores, inchaços e alopecia), bem como do próprio tratamento, quando, por exemplo, o uso de alguns medicamentos provoca a retenção de líquidos.^{6-14,17,21,24}

A vivência da fadiga

Os entrevistados, conforme emergente em 13 dos estudos, descreveram a fadiga como algo recorrente, que persistia mesmo com a doença controlada. Os resultados desses artigos delinearam a fadiga vivenciada de forma negativa por dificultar atividades rotineiras, tanto atuais quanto antigas.^{6-12,15-17,20-24}

Retorno à rotina diária

O anseio pela retomada da antiga rotina de vida ou a realização de planos consistiu em outra vivência apontada em oito estudos. Em certos casos, como descreveram os autores, havia expectativa, do paciente, de que a doença se extinguisse com o passar do tempo e permitisse, então, concluir projetos de vida interrompidos.^{6-8,10,12,22-24}

O uso das medicações por tempo indeterminado

Oito estudos dedicaram-se ao questionamento sobre remédios em específico. Contudo, nos textos analisados, a vivência do uso da medicação foi qualificada pelos pacientes como negativa em suas vidas, haja vista o uso contínuo, por tempo indeterminado, ou então os efeitos colaterais dos fármacos. O uso da medicação foi referido com significados da condição mantida de ainda “ser doente”, mesmo quando não apresentavam os sintomas do antigo período agudo da doença.^{6,7,10,12-14,20,22}

O acesso ao apoio profissional necessário

O apoio profissional foi apontado, pelos autores de cinco estudos, como outra dificuldade vivenciada pelos pacientes. Tal apoio era referido, por vezes, como de difícil acesso, principalmente para responder a dúvidas sobre a doença propriamente dita. Em outros momentos, era referido como deficitário na compreensão das singularidades de cada paciente.^{6,7,13,20,21}

Os estudos revisados mostraram a singularidade das diferentes vivências dos pacientes de LES. Seu conjunto revela uma configuração para as diversas etapas vivenciais da doença, que se iniciam com seu desencadeamento e estendem-se até o diagnóstico e prognóstico, passando pela compreensão do processo do adoecimento e pelo tratamento medicamentoso e seus efeitos evolutivos sobre a doença. Os estudos possibilitam ainda constatar que os pacientes com LES vivem na expectativa natural da melhoria de seus sintomas. Contudo, quando a remissão dos sintomas ocorre, há dificuldades de compreensão acerca da permanência do caráter de cronicidade da doença. Esse momento pode ser entendido por alguns pacientes como cura, quando se trata, na realidade, de apenas uma fase da doença que merece ser mais bem explorada, algo não feito pelos estudos, e que a amplitude dos métodos qualitativos, como igualmente evidenciada no presente texto, permite delinear a compreensão das vivências desses pacientes, de fato, em todas as fases, bem como o manejo pelo paciente.

Conflitos de interesse

Os autores declaram não haver conflitos de interesse.

Agradecimentos

Agradecemos a colaboração de todos os participantes do Laboratório de Pesquisa Clínico-Qualitativa do DPMP-FCM-UNICAMP na revisão crítica deste artigo.

REFERÊNCIAS

1. Ayache DCG, Costa IP. Alterações da personalidade no lúpus eritematoso sistêmico. *Rev Bras Reum.* 2005;4:313-8.
2. Bonfá ED, Borba Neto EFB. Lúpus eritematoso sistêmico. In: Bonfá ED, editor. *Reumatologia para o clínico.* São Paulo: Roca; 2000. p. 25-33.
3. Sato EL, Bonfá ED, Costalatt LTL, Silva NA, Brenol JCT, Santiago MB, et al. Consenso brasileiro para o tratamento de lúpus eritematoso sistêmico. *Rev Bras Reum.* 2002;42:362-9.
4. Turato ER. Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa. In: *Construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação na área da saúde e humanas.* 2ª ed. Petrópolis: Vozes; 2003.
5. Casate JC, E Corrêa AK. Humanização do atendimento em saúde: conhecimento veiculado na literatura brasileira de enfermagem. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2005;13:105-11.
6. Hale ED, Trehame GJ, et al. "Joining the dots" for patients with systemic lupus erythematosus: personal perspectives of health care from a qualitative study. *Ann Rheum Dis.* 2006;65:585-9.
7. Goodmann D, Morrissey S, Graham D, Bossingham D. Illness representations of systemic lupus erythematosus. *Qual Health Res.* 2005;15:606-19.
8. Mattje GD, Turato ER. Life with systemic lupus erythematosus as reported in outpatient's perspective: a clinical-qualitative study in Brazil. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2006;14:475-82.
9. Stamm TA, Bauernfeind B, Coenen M, Feierl E, Mathis M, Stucki G, et al. Concepts important to person with systemic lupus erythematosus and their coverage by standard measures of disease activity and health status. *Arthritis Rheum.* 2007;57:1287-95.
10. Costernbaden KH, Brome D, Blanch D, Gall V, Karlson E, Liang MH. Factors determining participation in prevention trials among systemic lupus erythematosus patients: a qualitative study. *Arthritis Rheum.* 2007;57:49-55.
11. Wittmann L, Sensky T, Meder L, Michel B, Stoll T, Büchi S. Suffering and posttraumatic growth in women with systemic lupus erythematosus (SLE): a qualitative/quantitative case study. *Psychosomatics.* 2009;50:362-74.
12. Meldson C. Managing a medically and socially complex life: women living with lupus. *Qual Health Res.* 2006;16:982-97.
13. Chambers SA, Raine R, Rahman A, Isenberg D. Why do patients with systemic lupus erythematosus take or fail to take their prescribed medications? A qualitative study in a UK cohort. *Rheumatology (Oxford).* 2009;48:266-71.
14. Chambers S, Rine R, Rahman A, Hagley K, De Ceulaer K, Isenberg D. Factors influencing adherence to medications in a group of patients with systemic lupus erythematosus in Jamaica. *Lupus.* 2008;17:761-9.
15. McElbhane K, Abbott J, Gray J, Williams A, Teh LS. Patient perspective of systemic lupus erythematosus in relation to health-related quality of life concepts: a qualitative study. *Lupus.* 2010;19:1640-7.
16. Berckerman NL. Living with lupus: a qualitative report. *Soc Work Health Care.* 2011;50:330-43.
17. Robinson D, Aguilar D, Schoenwetter M, Dubois R, Russak S, Ramsey-Goldman R. Impact of systemic lupus erythematosus on health, family and work: the patient perspective. *Arthritis Care Res (Roboken).* 2010;62:266-73.
18. Woods-Giscombe CL. Superwoman schema: African-American women's view on stress and health. *Qual Health Res.* 2010;20:668-83.
19. Kumar K, Gordon C, Barry R, Shaw K, Horne R, Raza K. It's like taking poison to kill poison, but I have to get better: a qualitative study of beliefs about medicines in rheumatoid arthritis (RA) and systemic lupus erythematosus (SLE) patients of South Asian Origin. *Lupus.* 2011;20:837-44.
20. Waldon N, Brown S, Hewlett S, Elliott B, McHugh N, McCabe C. It's more scary not to know: a qualitative study exploring the information needs patients with systemic lupus erythematosus at the time diagnosis. *Musculoskeletal Care.* 2011;9:228-38.
21. Mattson M, Möller B, Stamm T, Gard G, Boström C. Uncertainty and opportunities in patients with established systemic lupus erythematosus: a qualitative study. *Musculoskeletal Care.* 2012;10:1-12.
22. Pettersson S, Möller S, Svenungsson E, Gunnarsson I, Welin Henriksson E. Women's experiences of SLE related fatigue: a focus group interview study. *Rheumatology (Oxford).* 2010;49:1935-42.
23. Araújo AD, Traverso-Yepez M. Expressões e sentidos do lúpus eritematoso sistêmico (LES). *Est Psicol.* 2007;12:119-27.
24. Gallop K, Nixon A, Swinburn P, Sterling KL, Naegeli AN, Silk ME. Development of a conceptual model of health-related quality of life for systemic lupus erythematosus (SLE) from the patients' perspective. *Lupus.* 2012;21:934-43.