

TRABALHO ORIGINAL - INOVAÇÃO EM SAÚDE

ANÁLISE DA FREQUÊNCIA E DA INTENSIDADE DOS SINTOMAS EM PACIENTES COM ESCLEROSE SISTÊMICA SEGUNDO O TEMPO DE DIAGNÓSTICO: IMPLICAÇÕES PARA O CUIDADO CENTRADO NO PACIENTE.

Camila Maria Pereira De Oliveira (camila.mariaoliveira@ufpe.br)

Gabriela Da Silva Santos (gabriela.ssantos@ufpe.br)

Angela Luzia Branco Pinto Duarte (angelalbpduarte@gmail.com)

Andrea Tavares Dantas (andrea.dantas@ufpe.br)

Introdução: A esclerose sistêmica (ES) é uma doença autoimune rara, crônica e multifacetada, caracterizada por fibrose cutânea, vasculopatia e comprometimento de órgãos internos, com impacto significativo na funcionalidade e na qualidade de vida. Apesar da ênfase clínica tradicional nas manifestações orgânicas graves, sintomas psicossociais e outras queixas frequentemente relatadas pelos pacientes ainda recebem atenção limitada. Além disso, pouco se sabe sobre como a frequência e a intensidade desses sintomas variam ao longo do tempo de diagnóstico, o que pode comprometer estratégias de cuidado mais individualizadas. Objetivo: Analisar a frequência e a intensidade dos sintomas autorreferidos por pacientes brasileiros com esclerose sistêmica, comparando esses desfechos de acordo com o tempo de diagnóstico da doença. Métodos: Estudo transversal realizado entre junho de 2023 e maio de 2024, incluindo 169 pacientes adultos com diagnóstico de esclerose sistêmica, residentes em diferentes regiões do Brasil. Os

participantes foram recrutados por meios eletrônicos e responderam a um questionário online contendo dados sociodemográficos, clínicos e a avaliação de 30 sintomas relacionados à ES. A frequência dos sintomas foi avaliada por escala Likert, considerando-se presentes aqueles relatados como “às vezes”, “muitas vezes” ou “sempre”. A intensidade foi mensurada por escala visual analógica (0–10), sendo considerados de maior impacto os sintomas com pontuação ≥ 8 . Os pacientes foram estratificados conforme o tempo de diagnóstico (<5 anos e ≥ 5 anos), e as comparações foram realizadas pelo teste de Mann-Whitney ($p < 0,05$). Resultados: Os sintomas mais frequentemente relatados incluíram fadiga (95,3%), ansiedade (89,3%), dor muscular (88,2%), fenômeno de Raynaud (88,2%) e dor articular (85,2%), destacando-se também sintomas psicossociais entre os mais prevalentes : desconforto na aparência (85,2%), sensação de tristeza (83,4%), desconforto para dormir (82,2%), dificuldade para se concentrar (79,9%) e baixa autoestima (79,3%). Na análise por tempo de diagnóstico, pacientes com ≥ 5 anos de doença apresentaram maior frequência de úlceras digitais ($p = 0,02$) e telangiectasias ($p = 0,01$). Em relação à intensidade, a dor articular foi mais relevante em pacientes com <5 anos de diagnóstico ($p = 0,048$), enquanto epigastralgia ($p = 0,01$) e regurgitação ($p = 0,03$) apresentaram maior intensidade em pacientes com ≥ 5 anos. Sintomas como ansiedade, tristeza, distúrbios do sono e alterações na autoestima mantiveram elevada frequência e impacto independentemente do tempo de doença. Conclusão: Os achados evidenciam uma elevada frequência e intensidade de sintomas físicos e, sobretudo, psicossociais em pacientes com esclerose sistêmica, muitos dos quais não estão diretamente relacionados às manifestações orgânicas consideradas mais graves da doença. A análise segundo o tempo de diagnóstico demonstra que diferentes sintomas assumem maior relevância ao longo da evolução da ES, reforçando a necessidade de um cuidado inovador e centrado no paciente. Esses resultados apontam para a importância de ampliar o olhar clínico para além do comprometimento visceral, incorporando sintomas frequentemente negligenciados, mas que impactam de forma significativa a qualidade de vida e o manejo integral da doença.

Palavras-chave: esclerose sistêmica; sintomas psicossociais; tempo de diagnóstico; qualidade de vida; inovação em saúde.