

Perda gestacional por mulheres com Lúpus Eritematoso Sistêmico: uma Teoria Fundamentada nos Dados

Pregnancy loss in women with systemic lupus erythematosus: Grounded Theory

Pérdida del embarazo en mujeres con lupus eritematoso sistémico: una Teoría Fundamentada en Datos

Rebeca Rosa de Souza^I

ORCID: 0000-0001-6501-3249

Mayckel da Silva Barreto^{II}

ORCID: 0000-0003-2290-8418

Elen Ferraz Teston^{III}

ORCID: 0000-0001-6835-0574

Maria Aparecida Salci^{II}

ORCID: 0000-0002-6386-1962

Viviane Cazetta de Lima Vieira^I

ORCID: 0000-0003-3029-361X

Sonia Silva Marcon^{II}

ORCID: 0000-0002-6607-362X

^I Universidade Estadual do Paraná. Paranavaí, Paraná, Brasil.

^{II} Universidade Estadual de Maringá. Maringá, Paraná, Brasil.

^{III} Universidade Federal do Mato Grosso do Sul. Campo Grande, Mato Grosso do Sul, Brasil.

Como citar este artigo:

Souza RRS, Barreto MS, Teston EF, Salci MA, Vieira VCL, Marcon SS. Pregnancy loss in women with systemic lupus erythematosus: Grounded Theory. Rev Bras Enferm. 2024;77(1):e20230225. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2023-0225pt>

Autor Correspondente:

Rebeca Rosa de Souza

E-mail: prof.rebeca23@gmail.com



EDITOR CHEFE: Dulce Barbosa

EDITOR ASSOCIADO: Ana Fátima Fernandes

Submissão: 11-07-2023 **Aprovação:** 25-11-2023

RESUMO

Objetivo: apreender os significados atribuídos à perda gestacional por mulheres com lúpus. **Método:** pesquisa qualitativa, pautada no Interacionismo Simbólico e na Teoria Fundamentada nos Dados. A coleta de dados ocorreu entre janeiro e agosto de 2022, mediante entrevistas em profundidade. A análise de dados percorreu as etapas de codificação inicial e focalizada. **Resultados:** participaram 17 mulheres. Construiu-se o fenômeno central “A escalada da maternidade: quedas e superações”, constituído por três categorias: “Caindo ao chão durante a subida: a vivência da perda gestacional”; “Levantando e seguindo o caminho: novas tentativas de gestar”; e “Rememorando o percurso: significados atribuídos às perdas gestacionais”. **Considerações finais:** vivenciar a gestação é, analogicamente, como escalar uma montanha, onde obstáculos precisam ser vencidos até o alcance do cume. A vivência de perdas gestacionais é significada como complexa, em especial quando há fragilidade na assistência à saúde e falta de sensibilização diante dos sentimentos de perda e luto. **Descritores:** Lúpus Eritematoso Sistêmico; Aborto Espontâneo; Gravidez de Alto Risco; Teoria Fundamentada; Interacionismo Simbólico.

ABSTRACT

Objective: to learn the meanings attributed to pregnancy loss by women with Lupus. **Method:** qualitative research, based on Symbolic Interactionism and Grounded Theory. Data collection took place between January and August 2022 through in-depth interviews. Data analysis went through the stages of initial and focused coding. **Results:** seventeen women participated. The central phenomenon “The climb to motherhood: falls and overcoming” was constructed, consisting of three categories: “Falling to the ground during the climb: the experience of pregnancy loss”; “Getting up and following the path: new attempts to conceive”; and “Remembering the journey: meanings attributed to pregnancy losses”. **Final considerations:** experiencing pregnancy is, analogously, like climbing a mountain, where obstacles need to be overcome to reach the summit. The experience of pregnancy loss is seen as complex, especially when there is fragility in healthcare and a lack of awareness regarding feelings of loss and grief.

Descriptors: Systemic Lupus Erythematosus; Abortion, Spontaneous; Pregnancy, High-Risk; Grounded Theory; Symbolic Interactionism.

RESUMEN

Objetivo: comprender los significados atribuidos a la pérdida del embarazo por mujeres con Lupus. **Método:** investigación cualitativa, basada en el Interaccionismo Simbólico y la Teoría Fundamentada en Datos. La recolección de datos se realizó entre enero y agosto de 2022, mediante entrevistas en profundidad. El análisis de datos pasó por las etapas de codificación inicial y focalizada. **Resultados:** participaron 17 mujeres. Se construyó el fenómeno central “La subida a la maternidad: caídas y superación”, conformado por tres categorías: “Caer al suelo durante la subida: la experiencia de la pérdida del embarazo”; “Levantarse y seguir el camino: nuevos intentos de concebir”; y “Recordando el viaje: significados atribuidos a las pérdidas de embarazos”. **Consideraciones finales:** vivir el embarazo es, análogamente, como escalar una montaña, donde es necesario superar obstáculos para llegar a la cima. La experiencia de la pérdida del embarazo se considera compleja, especialmente cuando hay fragilidad en la atención de salud y falta de conciencia sobre los sentimientos de pérdida y duelo.

Descritores: Lupus Eritematoso Sistémico; Aborto Espontáneo; Embarazo de Alto Riesgo; Teoría Fundamentada; Interaccionismo Simbólico.

INTRODUÇÃO

A gestação constitui um processo fisiológico imprescindível para a reprodução humana, e tem como características mudanças hormonais, físicas, psicológicas, familiares e sociais⁽¹⁻²⁾. Na presença de patologias autoimunes, como o Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES), a gestação torna-se de alto risco, podendo comprometer a saúde materna e fetal⁽³⁾.

De etiologia desconhecida, o LES pode afetar múltiplos órgãos como pele, articulações, coração, pulmões, rins e cérebro, além de causar uma desregulação no sistema imunitário⁽³⁾. Sua incidência no mundo é de aproximadamente 1 a 22 casos para cada 100.000 habitantes ao ano, sendo que a prevalência pode variar de 7 a 160 casos para cada 100.000 pessoas⁽⁴⁾. No Brasil, estima-se uma incidência em torno de 8,7 casos para cada 100.000 pessoas por ano, ocorrendo com mais frequência entre mulheres em idade reprodutiva⁽⁴⁾. Entre as gestantes, a incidência varia de 1: 660 a 1: 2.952, levando à significativa morbidade materna e fetal⁽⁵⁾. A combinação entre LES e gestação está relacionada a um risco elevado de complicações, entre as quais destacam-se as perdas gestacionais⁽⁶⁾.

A gestação é frequentemente percebida como um momento importante na vida mulher, na qual a idealização do sonho da maternidade é vivenciada de forma progressiva, e sua interrupção abrupta, associada às perdas que advém, pode desencadear sofrimento físico e psíquico significativo, além de sentimentos de incapacidade, negação, culpa, frustração e medo de futuras gestações⁽⁷⁾.

Ao mesmo tempo que o LES traz complicações para a gestação, esta pode exacerbar as manifestações da doença⁽⁸⁻¹⁰⁾. Na presença de Síndrome Antifosfolípide (SAF) – condição tromboembólica que favorece a ocorrência de trombose venosas e arteriais⁽¹¹⁻¹²⁾ –, os riscos de abortamentos são maiores⁽¹¹⁻¹³⁾. Na gestação de mulheres com LES, a incidência de SAF é de aproximadamente 40% e, sem o tratamento adequado, cerca de metade dos casos evolui para perda gestacional⁽¹²⁾. Da mesma forma, tais riscos apresentam-se elevados na presença de anticorpos anti-SSA/Ro ou anti-SSB/La⁽¹¹⁻¹³⁾, em especial quando a gestação ocorre sem planejamento reprodutivo e sem tratamento/acompanhamento dos fatores de risco.

Na presença de uma condição crônica autoimune como o LES, no senso comum, a maternidade, muitas vezes, é percebida como impossível ou muito difícil de se concretizar. Isso contribui para que a gestação seja adiada ou até mesmo excluída dos planos futuros da mulher e da família. Nesse cenário, quando as mulheres engravidam e, conseqüentemente, sofrem um aborto, a atribuição de significados a esse período pode trazer impactos negativos, especialmente no caso daquelas mulheres que vivenciam a dor do luto e da perda de forma silenciosa. Destaca-se também que, quando a perda ocorre no início da gestação, o luto é socialmente negligenciado por familiares, amigos e profissionais de saúde⁽⁷⁾.

Estudos anteriores apontaram que vivenciar perdas gestacionais, seja de forma única ou recorrente, contribui para a ocorrência de doenças psicossociais, uma vez que a mulher experimenta sentimentos como desesperança, frustração e culpa⁽¹⁴⁻¹⁵⁾. Nesse sentido, a assistência à saúde necessita considerar a subjetividade de cada processo, sendo necessário buscar entender e ofertar um cuidado pautado na singularidade e necessidade de cada mulher.

Em condições autoimunes como o LES, as complicações obstétricas e as perdas gestacionais podem ser evitadas, desde que a mulher seja preparada para a gestação em tempo oportuno. Para tanto, ela precisa receber orientações referentes à importância de planejar a gestação, para que ocorra quando a doença estiver em remissão há, no mínimo, seis meses da preconcepção⁽³⁾. Tal medida pode reduzir os riscos de perdas gestacionais e contribuir para que as mulheres com LES vivenciem uma gestação mais tranquila e segura. Mediante isso, apreender os significados atribuídos por mulheres com LES em relação à experiência de perda gestacional poderá favorecer o planejamento da assistência à saúde ofertada a esse público, em especial no que tange ao reconhecimento das subjetividades necessárias ao enfrentamento.

OBJETIVO

Apreender os significados atribuídos à perda gestacional por mulheres com lúpus.

MÉTODOS

Aspectos éticos

Estudo desenvolvido em consonância com as diretrizes da Resolução nº 466/12 do Conselho Nacional de Saúde e de acordo com as orientações para procedimentos de pesquisa em ambiente virtual da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa (CONEP). Projeto aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da instituição signatária. Na descrição desse relatório de pesquisa, as diretrizes do *COnsolidated criteria for REporting Qualitative research* (COREQ) foram respeitadas⁽¹⁶⁾.

Todas as participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), disponibilizado via *Google Forms*, e validaram essa anuência verbalmente antes do início da entrevista. Para garantir-lhes o anonimato, os extratos das falas foram identificados pela letra P (participante) e um número arábico, aplicado de acordo com a realização das entrevistas (e.g., P1).

Referencial teórico-metodológico

O Interacionismo Simbólico (IS) foi utilizado como referencial teórico por permitir compreender a ação humana a partir da forma como os indivíduos agem e se comportam diante de um objeto ou fenômeno. Esse referencial pressupõe que o significado é criado a partir da experiência, por meio da interação com o objeto e com o próprio indivíduo que ele é definido. Assim, o valor de uma determinada experiência e a ação desencadeada em relação a ela surgem do significado que a pessoa lhe atribui. Pode-se dizer que o IS estuda o comportamento individual e grupal, tratando da questão vivencial, isto é, de como as pessoas definem os eventos ou a realidade e de como agem em relação às suas definições ou crenças⁽¹⁷⁻¹⁸⁾.

Na vivência de uma gestação com LES, o significado desse processo é definido mediante a interação pessoal da mulher com o fenômeno e sua interação social com as pessoas ao seu redor. Tal significado é criado, recriado e redefinido conforme a forma como esse fenômeno se apresenta em sua vida pessoal e

social, sendo seu comportamento, atos e significados criados a partir de seus próprios conceitos e do comportamento, atitudes e perspectivas dos outros em relação à sua condição.

Como referencial metodológico, foi adotada a Teoria Fundamentada nos Dados (TFD) na perspectiva construtivista. Essa abordagem reconhece que a teoria substantiva é construída a partir da coleta e análise de dados concomitantes e que envolve a ativa interpretação do pesquisador sobre o fenômeno em investigação⁽¹⁹⁾. Não obstante, a TFD se destaca como suporte para a pesquisa qualitativa, pois é um método de investigação que objetiva investigar, compreender e criar uma teoria baseada no desenvolvimento de um fenômeno⁽¹⁹⁾, permitindo ao pesquisador realizar uma investigação aprofundada, seja com indivíduos ou grupos, favorecendo a construção de evidências científicas significativas que favoreçam a interpretação de uma realidade social de forma abrangente.

Tipo e local de estudo

Estudo qualitativo, em que os dados foram coletados de forma remota. A plataforma de recrutamento foi a rede social *Facebook*[®], especificamente no grupo “Lúpus Brasil – o desabafo”. Criado em 2014, o grupo possui mais de 30 mil membros, dos quais cerca de 90% são mulheres. Os objetivos do grupo são a troca de informações e experiências com a doença, sendo que temas como gestação e abortamento são frequentemente abordados. Destaca-se que a pesquisadora principal é membro desse grupo desde 2018, quando desenvolveu estudo no mestrado em enfermagem com o objetivo de apreender a percepção de pessoas com LES sobre a convivência com a doença. Ao longo desses anos, tem interagido com outros membros mediante a troca de mensagens e postagens sobre lúpus e gestação.

Coleta de dados

Os dados foram coletados entre janeiro e agosto de 2022, utilizando entrevistas individuais, em profundidade, realizadas por videochamada nos aplicativos *WhatsApp*[®] e *Messenger*[®], sendo áudio e vídeo gravadas após autorização. O tempo médio de duração foi de 75 minutos. Todas as entrevistas, assim com a análise de dados concomitante, foram realizadas pela pesquisadora principal, doutoranda em enfermagem, com experiência em coleta e análise de dados qualitativos.

Participaram do estudo 17 mulheres, distribuídas em três grupos amostrais. O primeiro grupo foi constituído de forma intencional e teve como público mulheres com LES que vivenciaram perdas gestacionais. O convite de pesquisa foi realizado mediante postagem pública, com a apresentação da pesquisadora, objetivo da pesquisa e técnica remota de coleta de dados. As mulheres manifestaram interesse em participar do estudo por meio de resposta à postagem e também via *direct*, sendo nesse momento agendados dia e horário para videochamada de acordo com a disponibilidade e preferência da participante. Nesse momento, houve uma apresentação mais detalhada da pesquisadora e participante, esclarecendo as razões para a pesquisa e o objetivo da investigação.

Os critérios de inclusão previamente definidos foram idade igual ou superior a 18 anos, diagnóstico de LES, ter vivenciado ao menos uma perda gestacional e ter acesso à rede de internet. Por

sua vez, seriam excluídas mulheres que apresentassem dificuldade de comunicação, como mudez ou surdez, mas o critério não chegou a ser utilizado. Constituíram o primeiro grupo amostral sete mulheres, não havendo recusas de participação ou desistências.

Através de coleta e análise concomitante de dados, evidenciou-se que, além do diagnóstico de LES, algumas mulheres apresentavam SAF, e, quando na presença dessa condição clínica, o número de perdas gestacionais era mais recorrente, bem como a percepção e o significado atribuídos pela mulher à vivência eram diferentes daquela que somente apresentava LES como condição crônica. Mediante isso, levantou-se a seguinte hipótese: sofrer perdas gestacionais com duas condições autoimunes e que significativamente impactam nos desfechos gestacionais altera a forma como a mulher percebe, age e se comporta diante da perda. Para confirmar ou não essa hipótese, estendeu-se a amostragem teórica e constitui-se o segundo grupo amostral.

Este foi constituído por seis mulheres que possuíam o diagnóstico de LES e de SAF. O recrutamento também ocorreu de forma remota no grupo privado “Lúpus Brasil – o desabafo”. Todas as participantes que manifestaram interesse em constituir o segundo grupo amostral participaram do estudo, não havendo desistências. Acrescentou-se como critério de inclusão ter desenvolvido SAF durante a gestação e ter vivenciado ao menos um aborto dessa combinação. No processo concomitante de análise, evidenciou-se que o significado atribuído à perda gestacional era ainda mais significativo e intenso quando a mulher vivenciava perdas recorrentes, levantando a seguinte hipótese: vivenciar perdas gestacionais de repetição altera a forma como a mulher percebe e significa o aborto. Assim, estendeu-se a amostragem teórica.

O terceiro grupo amostral foi constituído por quatro mulheres com LES e SAF que vivenciaram perdas gestacionais de repetição (no mínimo duas perdas). Acrescentou-se para o recrutamento o seguinte critério de inclusão: ter o diagnóstico de LES e SAF e ter vivenciado perdas gestacionais de repetição, ou seja, mais de uma perda gestacional consecutiva. Essas também foram recrutadas na plataforma *online*. Não houve recusas ou desistências.

Como questões norteadoras, aplicaram-se: grupo amostral I: conte-me sobre a(s) perda(s) gestacional(is) que você sofreu em decorrência do LES; grupo amostral II: conte-me sobre a(s) perda(s) gestacional(is) que você sofreu em decorrência do LES e da SAF; grupo amostral III: conte-me sobre as perdas gestacionais de repetição que você sofreu nas gestações com LES e SAF. Sempre que necessário, perguntas de apoio foram utilizadas, por exemplo: como você se sentiu nesse momento? Fale-me mais sobre isso. Quais significados você atribui a essa experiência? O recrutamento de novas participantes ocorreu até o momento em que a análise dos dados não identificou novas informações, ou seja, não trazia mais profundidade para as categorias encontradas e o objetivo do estudo foi atingido. O processo de saturação teórica foi utilizado conforme as recomendações dispostas no referencial metodológico adotado⁽¹⁷⁾. Não houve a necessidade de entrevistas repetidas.

Análise dos dados

Os dados foram organizados e analisados no *software* MAX-QDA *plus* 2020. Para o processo de análise, as entrevistas foram transcritas (não devolvidas aos participantes para comentários

e/ou correções pela indisponibilidade de tempo para a finalização da pesquisa), sendo realizados o estudo dos textos e a aproximação com os dados, evidenciando aqueles mais significativos e semelhantes, sempre em comparação uns com os outros e com os memorandos e diagramas construídos ao longo do processo, e reconstruídos a partir das evidências.

O processo de codificação inicial ocorreu palavra a palavra, linha a linha e incidente por incidente, sendo também identificados códigos *in vivo*. Para o processo de codificação, empregou-se o uso do gerúndio, totalizando 4.441 códigos iniciais.

Posteriormente, os códigos iniciais foram submetidos à codificação focalizada, em que aqueles mais significativos e frequentes foram comparados uns aos outros, permitindo a codificação de códigos mais seletivos e conceituais, os quais deram origem às categorias.

RESULTADOS

As 17 mulheres em estudo tinham entre 24 e 46 anos, com menarca entre 10 e 15 anos e início da atividade sexual entre 13 e 20 anos. O tempo de diagnóstico de LES variou de dois a 16 anos. Todas já haviam experienciado pelo menos duas gestações (máximo de seis) e uma perda gestacional (máximo de cinco). Todas as participantes conseguiram ter filhos. As principais comorbidades associadas ao LES referidas foram SAF (17), fibromialgia (3), hipotireoidismo (1) e Síndrome de Raynaud (1). Participaram mulheres dos estados do Paraná, São Paulo, Rio de Janeiro, Mato Grosso do Sul, Santa Catarina, Minas Gerais, Goiás, Paraíba, Espírito Santo e Distrito Federal. Uma das participantes residia na Suécia.

Da análise das entrevistas, construiu-se o fenômeno central “A escalada da maternidade: quedas e superações”, constituído por três categorias: “Caindo ao chão durante a subida: a vivência da perda gestacional”; “Levantando e seguindo o caminho: novas tentativas de gestar”; e “Rememorando o percurso: significados atribuídos às perdas gestacionais”. A Figura 1 apresenta a ilustração diagramática do fenômeno central, categorias e subcategorias inter-relacionadas. Foi possível identificar que a vivência da gestação com o LES e as perdas gestacionais são, analogicamente, significadas como escalar uma montanha. Nesse processo, lidar com obstáculos leva a quedas (perda gestacional). Os obstáculos são referentes à interação simbólica com os demais, permeados pela fragilidade da assistência em saúde, falta de apoio familiar e sofrimento pelo luto, por vezes entendido como eterno, os quais precisam ser trabalhados e superados até a vivência de uma gestação que culmine com o nascimento de um filho. Tal conquista (ter um filho) é significada como o alcance do cume da montanha. Contudo, alcançar o cume da montanha não significa esquecer-se do caminho percorrido e das dores vivenciadas.

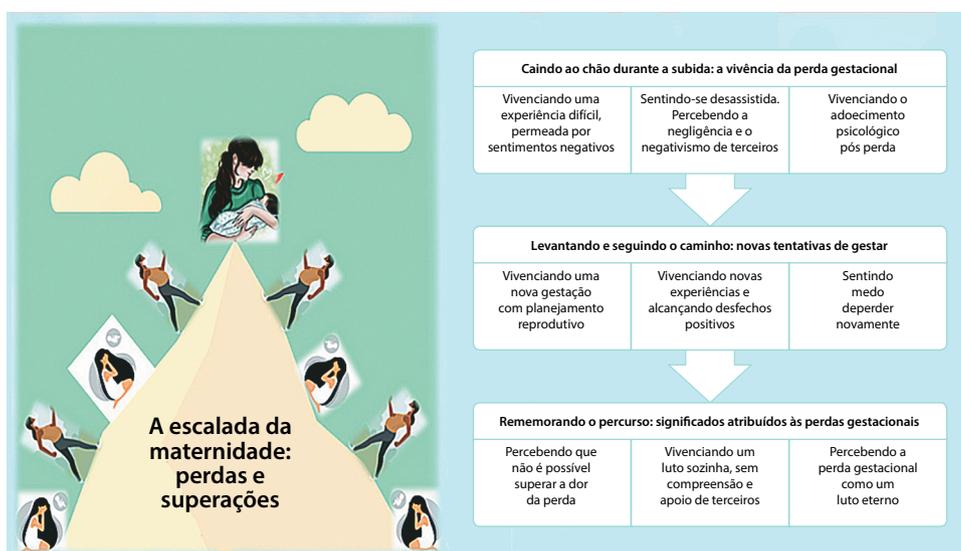


Figura 1 – Diagrama da representação gráfica do fenômeno central, categorias e subcategorias do estudo

Caindo ao chão durante a subida: a vivência da perda gestacional

Analogicamente, neste estudo, a perda gestacional foi comparada a uma queda durante a subida de uma montanha. Vivenciar a perda gestacional por mulheres com LES é, na maioria das vezes, associada às suas doenças de base, ou seja, as mulheres, a partir da interação social e simbólica com o mundo que as rodeiam, significam a gestação interrompida como consequência dos diagnósticos de LES e/ou de SAF.

As duas primeiras perdas eu não sabia que era por conta do lúpus, os dois últimos sim, tudo aconteceu por causa do lúpus. (P13)

A SAF faz isso na gestação. Se não cuidar certinho, perde, foi o que aconteceu comigo. O lúpus estava em remissão, mas a SAF não. (P5)

Se eu não tivesse essa doença, não teria perdido os meus filhos. (P15)

Durante o processo de perda da gestação, as mulheres necessitam ser assistidas por profissionais de saúde. No que tange à assistência recebida, elas relatam que a percepção dos profissionais sobre a deliberada associação entre o aborto em LES constitui uma ocorrência normal e, em certa medida, esperada, o que contribui para que a experiência seja significada como difícil e marcada por sentimentos de negação, revolta e incapacidade.

Cansei de ouvir de profissionais que abortar era a coisa mais normal do mundo, que mulher com lúpus não pode engravidar, não segura filho. Isso sempre me deixou muito revoltada, triste, por isso até hoje não aceito que tenho essa doença. (P3)

Quando descobri o lúpus, o médico me mandou fazer uma laqueadura para não correr o risco de engravidar, porque morreria eu e o bebê. Passei minha vida acreditando nisso, me sentindo culpada, incapaz. (P5)

Necessitar de internação hospitalar após a ocorrência da perda gestacional também é significada como um fator complicador

para a experiência ser permeada por sofrimento. Isso ocorre, em especial, quando a mulher é hospitalizada na mesma ala onde são internadas mulheres que acabaram de ter seus filhos. Nesse momento, elas precisam interagir com outras mulheres e seus filhos recém-nascidos, além dos símbolos que remetem à recém-maternidade como o choro e a amamentação. Tal situação é entendida pelas mulheres como um descaso e falta de sensibilidade dos profissionais de saúde, que amplificam o sofrimento.

Fiquei na maternidade ouvindo choro de bebê o tempo todo, junto com outras mulheres amamentando com seus filhos nos braços, e eu sem. Achei isso desumano, sofri muito. (P3)

Fiquei internada no mesmo quarto que uma mulher que tinha acabado de ganhar bebê, e eu lá esperando para tirar o meu, para fazer a raspagem. Aquilo acabou comigo. Até pedi para ser trocada de quarto, mas ninguém fez nada. (P4)

Sentimentos ainda mais negativos são percebidos quando a mulher que sofreu a perda gestacional perde também o direito de ser acompanhada por um familiar durante o período de internação, não tendo o seu direito de parturiente reconhecido.

Eu entrei sozinha, meu marido ficou na recepção, fui ver ele só depois da cirurgia, no quarto, e ele não pôde ficar comigo. Eu era a única sem acompanhante, não tinha bebê, não precisava de acompanhante. E eu perdi depois do Natal, foi muito difícil, doloroso, ficar sozinha, com dor, triste, sendo tratada de qualquer jeito pelos profissionais. Desumano, né? (P3)

Fiquei sozinha a internação toda, antes da raspagem e depois também, não deixaram meu marido ficar comigo, nem minha mãe, ninguém. (P4)

A tristeza e o sofrimento vivenciados diante da perda gestacional se mantêm após o período de internação. As mulheres vivenciam a dor do luto, que é negligenciada pelas outras pessoas, que não entendem e nem se sensibilizam com a perda gestacional. Relatos negativos, como a normalização da perda, “logo você engravida novamente e você tem que aceitar”, são frequentes e trazem ainda mais tristeza à mulher que sofreu a interrupção da gestação.

Perder um filho é a pior coisa que pode acontecer na vida de uma mulher. Meu mundo caiu, porque era um sonho, estava tão feliz e de repente perdi. E ninguém entende a dor que a gente sente, acha normal e exagero a gente sofrer, mas só quem passa é capaz de entender. (P2)

As pessoas não entendem o nosso sofrimento, parece que não acreditam, ficam falando coisas que a gente não quer ouvir. Tipo: você tem que aceitar, foi melhor assim, Deus sabe de todas as coisas, logo você fica grávida de novo. E isso incomoda, não é legal ouvir. (P7)

Diante do sofrimento vivenciado pelas perdas, bem como pela falta de apoio social, algumas mulheres necessitam buscar apoio profissional, ao perceberem que sozinhas não conseguiriam passar pelo processo de luto.

Fiz muitos anos de terapia que me ajudaram muito. Sozinha não iria conseguir me recuperar. Precisei de ajuda para conseguir entender e aceitar tudo o que tinha acontecido comigo. (P7)

Eu precisei fazer um tratamento psicológico depois das perdas. Foi muito difícil para mim conseguir superar. Era um sonho ser mãe, então eu realmente fiquei muito mal. (P10)

Os resultados dessa categoria apontaram que, por mais que a perda gestacional de mulheres com LES esteja associada à doença de base, por vezes, ao ser naturalizada pelos profissionais, ter seus direitos violados, sentirem-se sem apoio social e ausência de sensibilidade da equipe durante a hospitalização, geram-se sentimentos e significados carregados de negatividade.

Levantando e seguindo o caminho: novas tentativas de gestar

Após vivenciar a ocorrência e/ou recorrência da perda gestacional, algumas mulheres significam e associam tais perdas às suas doenças de base, em um processo de buscar entender a gestação dentro do contexto das doenças autoimunes (LES e SAF). Nesse ínterim, as mulheres, ao interagirem com os profissionais de saúde e buscarem maiores esclarecimentos sobre suas condições, passam a compreender a necessidade e a relevância de planejar previamente a gestação de forma adequada. Analogicamente, é como se as mulheres se levantassem da queda, planejassem melhor a escalada e seguissem buscando subir a montanha.

Depois de muito tempo, eu consegui aprender sobre o lúpus. Estudei muito sobre ele, e só depois disso, consegui entender que perdi meu bebê porque não planejei a gravidez antes. Engravidar tomando remédios fortes que não era indicado, por isso perdi. (P4)

Só depois dos dois abortos que eu consegui entender o porquê eu perdia os bebês. O reumatologista que eu faço acompanhamento hoje me explicou que quando eu engravidar meu lúpus estava em atividade e que possivelmente foi por isso que eu abortei. Também diagnosticou a SAF, que pode ter contribuído com o lúpus nos abortos. (P9)

A partir desse processo de interação social e busca de compreensão sobre a importância do planejamento reprodutivo em uma gestação com LES, algumas mulheres conseguem vivenciar um novo processo gestacional, de forma planejada e com cuidados diferenciados das experiências anteriores, buscando obter desfechos gestacionais mais positivos.

Na última gestação, eu fiz todo o planejamento junto com o reumatologista e depois com o obstetra, e deu certo, consegui ter meu filho. (P17)

Na minha quarta gestação, eu fiz o uso das injeções para a SAF. O lúpus estava dormindo, eu quase não estava tomando mais remédios, estava fora de risco, aí deu certo. (P2)

No entanto, mesmo vivenciando uma nova experiência gestacional, as doenças simbólica e historicamente marcadas na mente das mulheres fazem despertar os sentimentos de medo diante da real ou imaginada possibilidade de perda daquilo que ainda não é algo concreto. Isso ocasiona nas mulheres uma forte sensação de insegurança diante da possibilidade de um repetido desfecho gestacional negativo, que só termina quando o filho nasce.

Tive muito medo, principalmente, de perder de novo. A gente se sente insegura. Só acreditei de verdade quando segurei nos braços. (P2)

Acho que medo e insegurança foram os maiores sentimentos. (P16)

Vivenciar o processo de gestar com LES e SAF é relacional e permeado por diversas interações, especialmente com os profissionais de saúde. No que tange à assistência à saúde recebida, as mulheres percebem que, quando são apoiadas pela equipe de saúde, a gestação é vivenciada com mais segurança e tranquilidade da mesma forma que a finalização do processo gestacional é mais favorável e positiva.

Com certeza, o cuidado dos médicos, o pré-natal correto foi essencial. Eu me senti mais segura, com menos medo de perder novamente, e isso ajudou muito. (P11)

Acompanhei toda a gestação com a equipe médica até depois do parto. Aqui eles fazem visita domiciliar no puerpério para ver se está tudo bem, se o bebê está mamando adequadamente. Existe muito cuidado e atenção, não tenho o que falar, fui muito bem cuidada. (P17)

Chegar à concretização do sonho da maternidade é significado como uma conquista e superação, uma vez que perdas gestacionais foram vivenciadas durante o transcorrer do caminho, levando a mulher a vivenciar a dor do luto e a interrupção do desejo materno. Nesse processo, sentimentos, como a descreditação que conseguiria ser mãe, são experienciados. No entanto, após um árduo processo de tentativas repetidas, envolto pela ambiguidade da esperança e do sofrimento, essas mulheres persistem, conseguem se levantar e tentar novamente, alcançando, assim, o sonho da maternidade.

Cheguei a pensar que nunca conseguiria ter um filho e, quando eu menos esperava, aconteceu. Sou muito feliz por ter tido essa oportunidade. Sou muito grata a Deus. Eu entreguei para Deus, tive muita fé e também muita força, porque não foi fácil. (P7)

Eu fui contra a minha família, meu marido, os médicos, contra todo mundo. Insisti muito, sofri também, mas consegui. (P8)

Os resultados mostram que, a partir da compreensão sobre a importância de planejar a gestação previamente e de gestar com a doença em remissão, uma nova gestação pode ser experienciada e vivenciada de forma mais leve, alcançando desfechos gestacionais positivos.

Rememorando o percurso: significados atribuídos às perdas gestacionais

Identificou-se que as mulheres com LES e SAF, de maneira análoga à subida de uma montanha sem o devido preparo, ao passarem pelo processo de gestação, vivenciam uma ou recorrentes perdas gestacionais (quedas durante a subida). Após conhecerem melhor sobre o caminho a ser percorrido, elas se preparam e alcançam o topo da montanha, a maternidade. Vivenciar esse processo traz marcas e cicatrizes que, por mais que tenham ficado no passado, seguem sendo sentidas no tempo presente e reverberam sobre a vida das mulheres. Para a formulação e o resgate dessas memórias, a mulher considera a auto-interação que ela teve com o fenômeno,

bem como a interação social, ou seja, a forma como as outras pessoas perceberam e se comportaram diante desse sofrimento.

Hoje, a minha maior dor é ter essa doença, porque é ela que fez isso. Eu ainda não superei as perdas, ainda me machucam muito. Mesmo tendo o meu filho aqui comigo, eu ainda sofro pelos que perdi. Isso me traz um vazio, uma tristeza muito grande. Eu ainda me sinto culpada. (P2)

A forma como as pessoas me tratava me machucou ainda mais, porque eu queria um abraço, uma palavra de conforto, um ombro amigo, mas não tive, o que tive foram palavras de: "Supera, isso vai passar". Cada vez que ouvia isso, me sentia ainda mais incapaz. Ainda sinto culpa. (P7)

Passar pelo processo de perda reflete em um processo complexo, não sendo possível desvencilhar os sentimentos de medo e luto de gestações futuras. Nesse sentido, ao vivenciar um novo processo gestacional, as mulheres carregam lembranças das experiências vivenciadas anteriormente.

Para mim, eu tenho um filho no céu, mesmo que ninguém entenda ou acredite no meu luto, mas ele existe e eu vivo ele todos os dias da minha vida. (P1)

Mediante isso, a perda é simbolizada como uma dor que não pode ser superada. Mesmo que o tempo passe e novas oportunidades sejam experienciadas, mulheres que vivenciaram a perda de um filho, seja ela de forma intrauterina ou não, carregam ao longo do tempo as marcas e cicatrizes das interrupções precoces das gestações, em que sentimento de culpa, tristeza e dor são vivenciados.

A gente não supera a perda, aprende a lidar com a dor, com a tristeza, mas a gente sempre lembra, sentimos culpa, tristeza, dor no coração, "mas" aprendemos a lidar com a dor. (P5)

Perder um filho é a pior dor que uma pessoa pode sentir na vida. Não tem como esquecer, como superar, é uma ferida no peito que nunca irá fechar. (P14)

Não obstante, além de rememorar a experiência negativa vivenciada anteriormente, a perda gestacional também é percebida e simbolizada como um luto eterno, uma vez que as mulheres não aceitam e não superam a perda precoce de seus filhos da mesma forma essas se sentem sozinhas nesse processo, fazendo referência a um luto que se viveu e se vive sozinha ao longo do tempo.

Eu nunca vou me esquecer, nunca vou superar. É o meu luto. Um luto que eu vivo sozinha, um luto que eu carrego no meu coração, o luto do meu bebê que eu perdi. (P13)

Não tem como explicar a dor de perder um filho, é um luto que se vive sozinha eternamente. Ninguém é capaz de entender a dor de uma mãe, as pessoas não valorizam a nossa dor, não reconhecem, acham que é frescura, que não é possível amar um filho que não pegou no colo. Isso somente uma mãe que perdeu seu filho é capaz de entender. (P16)

Os relatos dessa categoria demonstram que a perda gestacional é percebida como uma experiência complexa que impacta

negativamente os significados que a mulher atribui à gestação, sendo essa simbolizada como algo não superável e um luto eterno.

DISCUSSÃO

Os resultados demonstram que os significados atribuídos à perda gestacional se constroem e se ressignificam a partir da experiência vivida. A auto-interação é o fenômeno, e a interação social, os responsáveis pela forma como a mulher se comporta, percebe e significa o processo vivido. Tais perspectivas vão ao encontro com os pressupostos estabelecidos pelo referencial teórico adotado, o qual prevê que os significados se constroem a partir da forma como cada indivíduo vivencia a experiência, sendo a interação pessoal e a interação social os pilares para a construção desses significados⁽¹⁷⁻¹⁸⁾.

A gestação em mulheres com LES é, na maioria das vezes, um processo desejado e também muito temido, em especial pelos riscos a que são expostas. Entre as principais complicações, a ocorrência de perdas gestacionais se destaca, favorecendo a ideia de que gestar com LES é complexo e, em algumas situações, contraindicado⁽⁸⁻⁹⁾. Estudo de coorte retrospectivo de 149 gestações em 98 mulheres com LES, realizado em Omã, evidenciou como uma das principais complicações a presença de perdas gestacionais, sendo identificada a ocorrência em mais de 50% do público estudado⁽¹³⁾. Outro estudo de coorte colombiano, realizado com 48 gestantes, identificou resultados semelhantes, concluindo que a ocorrência de perdas gestacionais em gestação com LES representa um dos principais fatores complicadores nesse público⁽²⁰⁾.

Estudo realizado no Irã com 27 mulheres com LES identificou que sentimentos de medo, insegurança, desesperança e incertezas eram vivenciados com frequência por elas⁽²¹⁾. A vivência abrupta de uma perda gestacional pela primeira vez ou de forma recorrente contribui para a atribuição de significados negativos. Por vezes, a gestação, além de desejada, é simbolizada como um sonho^(7,22). Diante disso, as mulheres deste estudo associam as perdas gestacionais ao LES e à presença de SAF, levando ao entendimento de que, por conta dessas doenças, o sonho da maternidade foi interrompido de forma precoce. A discussão desse significado necessita ser incorporada no cuidado cotidiano às mulheres com LES, a fim de que esses preceitos sejam desmistificados por meio das ações de planejamento reprodutivo.

Sentimentos de frustração, revolta e incapacidade em relação à assistência à saúde também foram relatados como fatores complicadores do processo gestacional, sobretudo pela postura dos profissionais que naturalizam a ocorrência do aborto em mulheres com LES ou contraindicam a gestação por considerarem não serem possíveis desfechos gestacionais positivos.

Contudo, com a maior acuidade diagnóstica e acesso aos serviços de saúde, a gestação em mulheres com LES é possível^(10,23-24). Vivenciar a contraindicação, bem como ouvir dos profissionais de saúde conselhos desencorajadores, resultam em turbulência emocional e pessimismo, os quais contribuem com o adoecimento psicológico e favorecem uma vivência complexa e negativa^(21,25).

Os relatos de algumas mulheres mostram que lhes foi negado o direito a acompanhante por não serem consideradas gestantes e/ou parturientes. Contudo, a Lei Federal nº 11.108, de 07 de abril de 2005, assegura às parturientes o direito à presença de acompanhante durante o trabalho de parto, parto e pós-parto imediato, na rede

própria ou conveniada do Sistema Único de Saúde (SUS)⁽²⁶⁾. Nesse sentido, ao adentrar o ambiente hospitalar, seja para a realização de uma curetagem ou nascimento de um filho vivo, toda mulher deve ter o direito a acompanhante preservado. A presença de um ente querido nesse momento contribui para a acolhida da mulher e pode constituir suporte emocional para enfrentar a situação. No entanto, esse direito muitas vezes não é conhecido pelas mulheres e negligenciado por instituições e profissionais de saúde.

Em concordância, algumas pesquisas refletem consistentemente lacunas nos atendimentos às mulheres com perdas gestacionais. Revisão sistemática, que incluiu 30 artigos oriundos de 11 países, entre eles Estados Unidos da América (EUA), Austrália, Reino Unido e Brasil, evidenciou que a falta de profissionalismo no ambiente hospitalar pode afetar negativamente o bem-estar emocional dos pais que sofreram a perda gestacional, em especial da mãe que, além da interrupção da gestação, vivencia a transformação física e emocional da transição mulher, gestante, mãe e perda⁽²⁷⁾.

A falta de empatia, o reconhecimento e tratamento do aborto como algo normal e rotineiro, a frieza do profissional de saúde e a não compreensão em entender os sentimentos de luto e perda também são citados como influenciadores desse processo⁽¹⁴⁾. O acolhimento oferecido pelos profissionais de saúde à mulher após um aborto pode influenciar a forma como ela percebe, age e significa sua experiência⁽¹⁴⁾.

Nesse sentido, sempre que possível, é importante que os profissionais se atentem também para o local onde as mulheres com perdas gestacionais são internadas. Os relatos mostram que serem internadas no mesmo quarto e/ou ambiente onde estão mulheres em trabalho de parto e sobretudo aquelas que acabaram de ter seus filhos representa um sofrimento a mais para elas.

Portanto, evitar o compartilhamento do ambiente com outras mulheres e permitir a presença do acompanhante durante a internação para curetagem constitui uma forma de cuidado e empatia que pode contribuir para que a mulher enfrente melhor essa situação, além de não se sentir só e desamparada. Nesse sentido, é importante que, nas instituições de saúde, existam protocolos que garantam a humanização do atendimento e o respeito aos direitos da mulher como parturiente.

Nesse sentido, é premente considerar que o cuidado em saúde centrada e valorizada no modelo biomédico tende a ser limitante para o atendimento de outras necessidades de saúde das mulheres que não às morfofuncionais. O modelo de atenção pautado exclusivamente no biológico acarreta sentimentos de insatisfação e desconfiança com a assistência ofertada⁽²⁸⁾.

O não reconhecimento da perda gestacional por terceiros no processo de interação social também influencia na atribuição dos significados. Estudo aponta que o silêncio e a não valorização por outras pessoas da tristeza e sofrimento fazem com que as mulheres se sintam ainda mais inseguras. Isso, por sua vez, favorece o desenvolvimento de ansiedade e depressão pós-perda, o que impacta uma gestação futura⁽¹⁴⁾.

Nesse sentido, o contato social com as outras pessoas, as formas como estas se comportam diante da dor e a frustração vivenciada produzem impactos na construção dos significados, o qual é modelado e ressignificado a partir do "self social". Tanto os profissionais de saúde quanto os familiares, amigos e pessoas

próximas são considerados significativos no processo de adaptação e superação da perda gestacional⁽¹⁴⁾. Logo, essa rede de apoio ampliada é importante no processo de enfrentamento da perda gestacional e no sentimento de luto, contribuindo positivamente com a redução de danos e reduzindo os riscos de adoecimento e transtornos psicossociais pós-aborto⁽¹⁵⁾.

Embora o processo de luto seja percebido e sentido de forma diferente por pessoas que vivenciam um mesmo tipo de perda, ele precisa ser entendido como resultante de um contexto social. As pessoas vivem em sociedade, e essa influencia os sentimentos e comportamentos diante da perda de alguém. Por essa razão, a elaboração psicológica do luto resulta da maneira como um grupo social pensa a morte e se comporta diante dela⁽²⁹⁾, o que corrobora os pressupostos do IS, bem como com os relatos evidenciados neste estudo.

Após vivenciar a experiência de um aborto, algumas mulheres conseguem perceber a importância do planejamento reprodutivo e a necessidade da gestação ocorrer quando o LES está em remissão. Inclusive, é importante que a doença esteja em remissão por no mínimo seis meses⁽³⁾, pois, se a concepção ocorrer na atividade inflamatória da doença, há um aumento significativo de “*flares*” (ativação da doença), com interrupção inevitável da gestação⁽³⁰⁾.

O planejamento reprodutivo constitui ferramenta relevante em gestações de alto risco, em especial em doenças autoimunes, favorecendo o processo e desfechos gestacionais positivos^(10,23-24). Mediante isso, algumas mulheres conseguem planejar e vivenciar uma nova experiência gestacional, assim o “*self*” é ressignificado, embora sentimentos de medo e insegurança ainda estejam presentes.

Estudos mostram que o medo é um sentimento muito frequente na vida das mulheres que têm LES. Elas têm medo da morte, das incapacidades físicas e emocionais, da perda gestacional e da possibilidade de transmitir o LES para os filhos^(21,31-32). Nesse sentido, receber apoio dos profissionais de saúde diante de uma nova experiência se destaca como uma estratégia influenciadora de bons desfechos gestacionais.

Cabe destacar que, mesmo com o nascimento de um filho, a perda gestacional continua sendo significada como uma dor não superável e um luto eterno. Tais sentimentos são explicados pela literatura como um processo comum e de caráter individual, não sendo possível explicá-lo ou tratá-lo mediante protocolos clínicos^(14-15,29). Assim, cada caso deve ser estudado e valorizado de forma subjetiva, sendo a assistência à saúde ofertada de acordo com cada necessidade.

Limitações do estudo

Entre as possíveis limitações do estudo, destacam-se as informantes terem sido localizadas a partir de uma plataforma virtual (*Facebook*) e, portanto, os resultados do estudo estarem restrito às mulheres participantes do grupo e sujeito a influências contextuais desse meio de comunicação, e ao fato de as entrevistas terem sido realizadas de forma remota, além de as participantes terem sido selecionadas a partir de sua disposição em compartilhar suas experiências com o fenômeno em estudo. Logo, mulheres

com menor habilidade comunicacional não foram consideradas como potenciais participantes.

Contribuições para a área da enfermagem e saúde

Vislumbra-se a necessidade de disseminação de informação sobre perdas gestacionais em mulheres com LES entre profissionais de saúde, pessoas com LES e comunidade em geral, a fim de auxiliá-los quanto à compreensão desse fenômeno, o que poderá favorecer o processo de interação social desse público, contribuir para que os sentimentos de perda e luto possam ser vivenciados de forma menos traumática e favorecer o processo de enfrentamento e superação.

No campo da saúde, tais conhecimentos poderão contribuir com a capacitação profissional diante dessas demandas e favorecer a elaboração de protocolos institucionais que permeiam a humanização do atendimento da mulher em perda gestacional, como a separação de alas de internação hospitalar e o respeito à lei do acompanhante à parturiente, seja esta de filho vivo ou não. Ademais, os resultados reiteram a necessidade de ênfase, durante o processo de formação, no cuidado ampliado, ou seja, que possibilita aos profissionais de saúde visualizarem o indivíduo adoecido para além de sua condição crônica.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados mostraram que vivenciar a gestação com LES, na analogia da escalada de uma montanha, é um percurso onde obstáculos precisam ser vencidos constantemente até o alcance do tão almejado cume (ter um filho). A presença de complicações obstétricas, assim como a ocorrência de perdas gestacionais, é mais incidente quando há ausência de planejamento reprodutivo. No entanto, mesmo diante das quedas (perdas gestacionais), as mulheres são capazes de se levantar e seguir o caminho, tentando novamente o processo de gestar e alcançando o cume da montanha quando a gestação ocorre de forma planejada e com doença em remissão.

Nesse percurso, a vivência de perdas gestacionais possui impactos negativos na vida da mulher, em especial em suas percepções sobre a vida, em sua identidade feminina e em seu papel na sociedade. Os sentimentos de perda e luto são significados como não superáveis, podendo inclusive levar ao adoecimento psicológico. O processo de interação social também influencia a forma como as perdas gestacionais são vivenciadas, sendo observadas fragilidade na assistência à saúde e falta de sensibilização por terceiros, o que favorece a extensão do sofrimento e do adoecimento psicossocial, sinalizando desafios a serem superados pelos serviços de atenção à mulher com LES no ciclo gravídico-puerperal.

CONTRIBUIÇÕES

Souza RR e Marcon SS contribuíram com a concepção ou desenho do estudo/pesquisa. Souza RR, Barreto MS, Teston EF, Salci MA, e Marcon SS contribuíram com a análise e/ou interpretação dos dados. Souza RR, Barreto MS, Teston EF, Salci MA, Vieira VCL e Marcon SS contribuíram com a revisão final com participação crítica e intelectual no manuscrito.

REFERÊNCIAS

1. Lima KMSG, Santos HJS, Pereira J, Barbosa LP, Cabral MCAM, Silva PR, et al. Nursing Care at High Risk Prenatal Care. *Braz J Health Rev.* 2019;2(4):3183–97. <https://doi.org/10.34119/bjhrv2n4-084>
2. Tonon MM, Oliveira MLF, Dematte LPG, Monteiro LRS, Jaques AE, Tonin PT. Perfil de gestantes institucionalizadas da região noroeste do Paraná. *Ciênc Cuid Saúde.* 2022;21(e59895). <https://doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v21i0.59895>
3. Lopes AB, Sabino IMO, Rodrigues JPS, Ribeiro SS, Filizola ASM, Ferreira TR, et al. Abordagem do Lúpus Eritematoso Sistêmico em gestantes: revisão narrativa. *Rev Eletrôn Acervo Cient.* 2021;32. <https://doi.org/10.25248/REAC.e8587.2021>
4. Santos FCC, Sousa FCL, Castro Junior JBC, Costa SS. Mortality from systemic lupus erythematosus in Brazil: analysis of the sociodemographic profile. *Res, Soc Develop.* 2022;11(13):e281111325968. <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i13.25968>
5. Pastore DEA, Costa ML, Parpinelli MA, Surita FG. A critical review on obstetric follow-up of women affected by systemic lupus erythematosus. *Rev Bras Ginecol Obstet.* 2018;40(4):209–24. <https://doi.org/10.1055/s-0038-1625951>
6. Maynard S, Guerrier G, Duffy M. Pregnancy in women with systemic lupus and lupus nephritis. *Adv Chronic Kidney Dis.* 2019;26(5):330-7. <https://doi.org/10.1053/j.ackd.2019.08.013>
7. Rosa BG. Perda Gestacional: aspectos emocionais da mulher e o suporte da família na elaboração do luto. *Rev PsicoFAE.* 2020;9(2). <https://doi.org/10.17648/2447-1798-revistapsicofae-v9n2-9>
8. Amarante MV, Batista OP, Lutzke CL, Quiqui SK. Relato de caso: paciente com síndrome antifosfolípideo secundária a febre reumática e a lúpus eritematoso sistêmico e o papel da atenção primária à saúde no cuidado paliativo em doenças raras. *Braz J Health Rev.* 2019;2(4):3131–5. <https://doi.org/10.34119/bjhrv2n4-078>
9. Pastore DEA, Costa ML, Surita FG. Systemic lupus erythematosus and pregnancy : the challenge of improving antenatal care and outcomes. *Lupus.* 2019;28:1417–26. <https://doi.org/10.1177/0961203319877247>
10. Naseri EP, Surita FG, Borovac-Pinheiro A, Santos M, Appenzeller S, Costallat LTL. Systemic lupus erythematosus and pregnancy : a single-center observational study of 69 pregnancies. *Rev Bras Ginecol Obstet.* 2018;40(10):587–92. <https://doi.org/10.1055/s-0038-1672136>
11. Calu CL, Silva FA, Silva FA, Medeiros RLSFM, Freitas FOR. Trombofilia em Gestantes: Uma Revisão de Literatura. *Rev Interdisc Saúde [Internet].* 2018 [cited 2023 Jan 23];20:671-685. Available from: https://www.interdisciplinaremsaude.com.br/Volume_20/Trabalho_04.pdf
12. Andrade JR, Camargos MV, Reis MFR, Maciel RAB, Melo TT, Batalha SH, et al. A história obstétrica de gestantes com trombofilias hereditárias. *Clin Biomed Res.* 2019;39(2):144-51. <https://doi.org/10.4322/2357-9730.86858>
13. Al-riyami N, Salman B, Al-Rashdi A, Al-Dughaihi T, Al-Haddabi R, Hassan B. Resultados da gravidez em mulheres com Lúpus Eritematoso Sistêmico: uma única experiência de centro terciário. *Sultão Qaboos Univ Med J.* 2021;21(2) e244-e252. <https://doi.org/10.18295/squmj.2021.21.02.013>
14. Palus GI, Mroz M, Bién A, Jurek K. Social support and subjective assessment of psychophysical condition, health, and satisfaction with quality of life among women after pregnancy loss. *BMC Pregnancy Childbirth.* 2021;21(1):750. <https://doi.org/10.1186/s12884-021-04093-w>
15. Silva L, Sales N, Santos R, Albuquerque N. Percepção das mulheres em situação de abortamento frente ao cuidado de enfermagem. *Rev Ciênc Plural.* 2020;6(1):44–55. <https://doi.org/10.21680/2446-7286.2020v6n1ID18627>
16. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care.* 2007;19(6):349-57. <https://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>
17. Blumer H. *Symbolic interactionism: perspective and method.* y Prentice-Hall: New Jersey; 1969.
18. Mead GH. *On social psychology.* Chicago: The University of Chicago; 1977.
19. Charmaz KA. *Construção da teoria fundamentada: guia prático para análise quantitativa.* Porto Alegre: Artmed; 2009.
20. Erazo-Martínez V, Nieto-Aristizábal I, Ojeda I, González M, Araújo CC, Zambrano MA, et al. Systemic lupus erythematosus and pregnancy outcomes in a Colombian cohort. *Lupus.* 2021;30(14):2310-2317. <https://doi.org/10.1177/09612033211061478>
21. Moghadam ZB, Faezi ST, Zareian A, Rezaei E. Experiences of iranian female patients with systemic lupus erythematosus: a qualitative study. *Archi Rheumatol.* 2021;36(1):120–8. <https://doi.org/10.46497/ArchRheumatol.2021.7989>
22. Vieira VCL, Barreto MS, Marquete VF, Souza RR, Fischer MMJB, Marcon SS. Vulnerabilidade da gravidez de alto risco na percepção de gestantes e familiares. *Rev Rene.* 2019;20(e40207). <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20192040207>
23. Chen D, Laus M, Zhang J, Zhan Y, Li W, Cai X, et al. Fetal and maternal outcomes of planned pregnancy in patients with systemic lupus erythematosus: a retrospective multicenter study. *J Immunol Res.* 2018;3:2413637. <https://doi.org/10.1155/2018/2413637>
24. Essouma M, Nkeck JR, Motolouze K, Bigna JJ, Tchaptchet P, Nkoro GA, et al. Outcomes of systemic lupus erythematosus pregnancies and associated factors in sub-saharan Africa: a systematic scoping review. *Lupus Sci Med.* 2020;7(e000400):A66.2-A67. <https://doi.org/10.1136/lupus-2020-000400>
25. Phuti V, Schneider M, Makan K, Tikly M, Hodkinson B. Living with systemic lupus erythematosus in South Africa : a bitter pill to swallow. *Health Qual Life Outcomes.* 2019;17(1). <https://doi.org/10.1186/s12955-019-1132-y>

26. Presidência da República (BR). Lei 11.108 de 7 de abril de 2005. Altera a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, para garantir às parturientes o direito à presença de acompanhante durante o trabalho de parto, parto e pós-parto imediato, no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS [Internet]. 1990[cited 2023 Jan 23]. Available from: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2004-2006/2005/Lei/L11108.htm
 27. Galeotti M, Mitchell G, Tomlinson M, Aventin A. Factors affecting the emotional well being of women and men who experience miscarriage in hospital settings: a scoping review. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2022;22(270). <https://doi.org/10.1186/s12884-022-04585-3>
 28. Ferreira SN, Lemos MP, Santos WJ. Representações sociais de gestantes que frequentam serviço especializado em gestações de alto risco. *Rev Enferm Cent-Oeste Min*. 2020;10:e3625. <https://doi.org/10.19175/recom.v10i0.3625>
 29. Campbell-Jackson L, Bezance J, Horsch A. “A renewed sense of purpose”: mothers' and fathers' experience of having a child following a recent stillbirth. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2014;14(423). <http://doi.org/10.1186/s12884-014-0423-x>
 30. Vidal AM, Silva AP, Souza LES, Santos Neto MA, Souza PÊA, Santos PDEA, et al. Implicações materno-fetais e neonatais do Lúpus Eritematoso Sistêmico durante a gravidez: uma revisão integrativa. *Res, Soc Develop*. 2022;11(13). <https://doi.org/10.33448/rsd-v11i13.35323>
 31. Rodrigues L, Alves VLP, Sim-Sim MGF, Surita FG. Qualitative data regarding the experiences of pregnant women with lupus in Brazil. *Data in Brief*. 2020;33:106606. <https://doi.org/10.1016/j.dib.2020.106606>
 32. Souza RR, Barreto MS, Teston EF, Reis P, Cecilio HPM, Marcon SS. Dualidade da convivência com o Lúpus eritematoso sistêmico: oscilando entre “dias bons” e “dias ruins”. *Texto Contexto Enferm*. 2021;30(e20200210):1–14. <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2020-0210>
-