

Experiência vivenciada por pacientes com lúpus eritematoso sistêmico e úlcera da perna: abordagem fenomenológica

Patients who experience systemic lupus erythematosus and leg ulcer: phenomenological approach

Experiencia vivida por pacientes con Lupus Eritematoso Sistémico y Úlcera de la Pierna: abordaje fenomenológico

Eline Lima Borges¹

ORCID: 0000-0002-0623-5308

Selisvane Ribeiro da Fonseca Domingos¹

ORCID: 0000-0002-8123-5586

Larissa Pereira de Carvalho Campos¹

ORCID:000-0003-0782-7169

Josimare Aparecida Otoni Spira¹

ORCID: 0000-0002-6577-0394

¹Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem.
Belo Horizonte, Minas Gerais, Brasil.

Como citar este artigo

Borge EL, Domingos SRF, Campos LPC, Spira JAO.
Patients who experience systemic lupus erythematosus
and leg ulcer: phenomenological approach.
Rev Bras Enferm. 2022;75(2):e20200081.
<https://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0081>

Autor Correspondente:

Eline Lima Borges
E-mail: elineufmg@gmail.com



EDITOR CHEFE: Dulce Barbosa
EDITOR ASSOCIADO: Elucir Gir

Submissão: 29-04-2020 **Aprovação:** 19-07-2021

RESUMO

Objetivo: Compreender a experiência de uma mulher com lúpus eritematoso sistêmico e úlceras da perna com calcinose cutânea. **Métodos:** Relato de experiência amparado na fenomenologia social de Alfred Schutz, realizado com uma jovem em tratamento em um serviço ambulatorial. **Resultados:** A doença manifestou-se na adolescência e trouxe instabilidade emocional associada à preocupação com a imagem corporal e isolamento social. A interrupção dos estudos desencadeou limitações financeiras com implicações para o tratamento. A presença de úlceras agravada pela calcificação cutânea torna o processo de adoecimento cansativo e doloroso. As relações interpessoais são recursos para o enfrentamento das situações vividas. **Considerações finais:** É possível que pacientes com lúpus possam ter vida social, afetiva e familiar, mesmo diante das limitações impostas pela doença, entretanto o surgimento da úlcera da perna com calcinose altera essa situação.

Descritores: Pacientes; Úlcera da Perna; Lúpus Eritematoso Sistêmico; Pesquisa Qualitativa; Acontecimentos que Mudam a Vida.

ABSTRACT

Objective: To understand the experience of a woman with systemic lupus erythematosus and leg ulcers with cutaneous calcinosis. **Methods:** An experience report based on the social phenomenology of Alfred Schutz, conducted with a young woman undergoing treatment in an outpatient service. **Results:** The disease manifested itself in adolescence and brought emotional instability associated with body image concern and social isolation. The discontinuation of the studies triggered financial limitations with implications for treatment. The presence of ulcers aggravated by skin calcification makes the process of getting sick tiring and painful. Interpersonal relationships are resources for coping with situations experienced. **Final considerations:** Patients with lupus may have social, affective, and family life, even in the face of the limitations imposed by the disease. However, the emergence of leg ulcer with calcinosis changes this situation.

Descriptors: Patients; Leg Ulcer; Lupus Erythematosus Systemic; Qualitative Research; Life Change Events.

RESUMEN

Objetivo: Comprender la experiencia de una mujer con lupus eritematoso sistémico y úlceras de la pierna con calcinosis cutis. **Métodos:** Relato de experiencia amparado en la fenomenología social de Alfred Schutz, realizado con una joven en tratamiento en un servicio ambulatorio. **Resultados:** La enfermedad se ha manifestado en la adolescencia y trajo inestabilidad emocional relacionada a la preocupación con la imagen corporal y aislamiento social. La interrupción de los estudios desencadenó limitaciones financieras con implicaciones para el tratamiento. La presencia de úlceras agravada por la calcificación cutánea vuelve el proceso de enfermedad cansado y doloroso. Las relaciones interpersonales son recursos para el enfrentamiento de las situaciones vividas. **Consideraciones finales:** Es posible que pacientes con lupus puedan tener vida social, afectiva y familiar, mismo delante de las limitaciones impuestas por la enfermedad, entretanto el surgimiento de la úlcera de la pierna con calcinosis altera esa situación.

Descritores: Pacientes; Úlcera de La Pierna; Lupus Eritematoso Sistémico; Investigación Cualitativa; Acontecimientos que Cambian la Vida.

INTRODUÇÃO

O lúpus eritematoso sistêmico (LES) é uma doença inflamatória crônica, multissistêmica e de natureza autoimune, caracterizada pela presença de diversos autoanticorpos⁽¹⁾. Em países da Europa e da América Central, a prevalência da doença está bem estabelecida, com taxas que variam de 20 a 200 a cada 100 mil pessoas⁽²⁾. Os dados epidemiológicos em países latino-americanos são escassos, mas estimativas mostram que a doença no Brasil tem uma prevalência que varia de 14,6 a 122 casos a cada 100 mil habitantes, com maior incidência em mulheres do que em homens, em uma proporção de 9:1, podendo ocorrer especialmente em mulheres jovens, mas em todas as raças⁽³⁾.

O LES pode comprometer de forma simultânea ou sucessiva a integridade dos ossos, articulações, músculos, rins, coração, pulmão, os sistemas nervoso central, sanguíneo, ocular, auditivo e tegumentar⁽¹⁾. As manifestações e a gravidade da doença variam de acordo com o sistema acometido, origem racial/étnica e condição socioeconômica dos pacientes⁽¹⁾. Em relação às manifestações cutâneas, destacam-se as úlceras da perna, definidas como uma descontinuidade da barreira cutânea abaixo do nível do joelho que persiste por mais de seis semanas e que não mostra tendência a cicatrizar após três meses de tratamento apropriado⁽⁴⁾.

As úlceras decorrentes do lúpus são provocadas pela vasculite, anticorpos antifosfolípidos, pioderma gangrenoso ou calcinose cutânea⁽⁵⁾. A calcinose é uma doença rara, de fisiopatologia pouco conhecida, caracterizada pelo depósito de sais de cálcio em tecidos lesados ou desvitalizados na pele, no tecido subcutâneo, músculos e tendões sem envolvimento visceral⁽⁶⁾. Tal processo gera a manutenção da lesão, aumentando o impacto e causando restrições na vida do paciente⁽⁷⁾.

Lúpus traz repercussões na vida das pessoas, especialmente quando são forçadas a se afastar das atividades profissionais e ocupacionais, afetando diretamente a situação econômica, em um contexto de limitações, sobretudo quando se é jovem. Quando associado à úlcera, o impacto na qualidade de vida é ainda maior devido às alterações nas necessidades humanas fisiológicas, sociais, de segurança, de estima e de realização pessoal⁽⁴⁾. Tais alterações geram estresse e sofrimento para essas pessoas⁽⁸⁾.

O adoecimento por doença crônica, nas mulheres, influencia os aspectos como feminilidade, afetividade, autoimagem, sensibilidade. Quando acometidas por lúpus, o impacto pode ser intensificado em razão das alterações físicas que essa doença provoca, exigindo cuidados constantes e contínua adaptação, o que repercute na qualidade de vida. As mulheres passam a conviver com uma nova dimensão em suas vidas⁽⁹⁾.

Nesse sentido, há necessidade de melhor compreensão dos aspectos emocionais envolvidos no adoecimento por LES, especialmente entre as mulheres, para que os profissionais possam atender essa clientela de forma holística, minimizando o sofrimento e garantindo adesão ao tratamento⁽¹⁰⁻¹¹⁾.

As pesquisas sobre o LES geralmente abordam aspectos clínicos da doença, complicações e associações com outras morbidades⁽¹²⁻¹⁴⁾. No que diz respeito às questões subjetivas, foram identificados alguns estudos sobre a experiência das pessoas com a doença, considerando as questões psicológicas e psiquiátricas, além dos

impactos que ela pode trazer para a vida da pessoa doente e para as relações social e familiar^(9,15).

O acompanhamento ambulatorial, por mais de um ano, de uma mulher jovem com LES para tratamento das úlceras das pernas complicadas pela calcinose cutânea, inserida em um contexto social, econômico e psicológico complexo, despertou interesse dos pesquisadores e os conduziu às seguintes inquietações: Como é, para essa mulher, ser jovem, ter LES e conviver com úlceras de perna? Que fatores estão envolvidos no processo de tratamento dessas lesões cutâneas? Quais são suas necessidades de cuidado? O que esta mulher espera dos profissionais de saúde? Quais são seus projetos de vida?

OBJETIVO

Compreender a experiência vivenciada por uma mulher jovem com lúpus eritematoso sistêmico e úlceras de perna com calcinose cutânea.

MÉTODOS

Aspectos éticos

Os dados foram obtidos com o consentimento da paciente após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido conforme Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. O projeto do estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG).

Tipo de estudo

Trata-se de um relato de experiência amparado na fenomenologia social de Alfred Schutz.

Referencial teórico-metodológico

A fenomenologia social de Alfred Schutz propõe a compreensão de fenômenos por meio da experiência concreta vivenciada no cotidiano, permitindo o acesso à consciência humana na sua essência. Para Schutz, o mundo social é considerado como o tempo e o espaço onde os seres humanos compartilham processos conscientes significativos de si e dos outros. Nele, acontecem as relações sociais por meio da intersubjetividade. Para viver no mundo da vida, o homem se orienta pelo modo como define o cenário de ação, interpretando suas possibilidades e seus desafios e utilizando seu acervo de conhecimentos, que se constitui na bagagem de experiências prévias e de informações transmitidas culturalmente por pais, mestres e pessoas do convívio direto no mundo social. Assim, toda ação humana é dotada de intencionalidade e está relacionada a um projeto no qual o homem encontra significado, ou seja, as ações são comportamentos motivados. Desse modo, o autor coloca que os "motivos porque" se prendem ao passado sedimentado na consciência do ser humano, estando atrelados à bagagem de conhecimentos adquiridos e experienciados. Já os "motivos para" referem-se à intencionalidade que desencadeia a ação e estão fundamentados no acervo de conhecimentos⁽¹⁶⁾.

Sujeito do estudo

Mulher com diagnóstico de LES e úlceras nos membros inferiores com calcificação cutânea.

Cenário do estudo

O cenário foi o serviço ambulatorial de Belo Horizonte que recebe pacientes com lesões crônicas de diversas etiologias. Nesse estabelecimento, os pacientes são acompanhados uma ou duas vezes por semana por enfermeiros especialistas em dermatologia e/ou estomatoterapia, e essas consultas de enfermagem seguem as premissas do processo de enfermagem, conforme Resolução COFEN Nº 358/2009. O cuidado é orientado por um protocolo clínico relacionado ao tratamento de pacientes de ferida crônica em nível ambulatorial, sendo que o referido documento norteia as atividades assistenciais desenvolvidas pelos profissionais de saúde e a forma como os dados devem ser coletados e registrados no prontuário.

Coleta e organização dos dados

A coleta de dados foi realizada em janeiro de 2019, por meio de uma entrevista aberta de modalidade fenomenológica, em consultório privativo, com a presença da paciente e pesquisador, tendo uma hora de duração. As seguintes questões foram utilizadas: "Fale-me como é para você ter lúpus e conviver com as úlceras de perna. O que você espera dos profissionais de saúde que realizam seu cuidado? Quais são seus projetos?" Importante ressaltar que a entrevista fenomenológica requer uma relação face a face, o que possibilita se manter aberto e acessível aos atos intencionais do outro, constituindo uma "relação nós" permissível para que o fluxo da consciência do sujeito se apresente ao pesquisador⁽¹⁶⁾.

A entrevista foi gravada e transcrita imediatamente após sua realização, considerando-se os aspectos subjetivos envolvidos, tais como expressão de emoções. Os dados foram organizados em categorias concretas emergidas do depoimento da participante. As seguintes etapas foram seguidas para a construção das categorias conforme preconizado por estudiosos da fenomenologia social de Alfred Schutz⁽¹⁷⁾: leitura atenta e criteriosa do material transcrito com o objetivo de identificar e apreender o sentido global da experiência; releitura do depoimento com identificação das unidades de significado; agrupamento das unidades de significado com base nos "motivos porque" e "motivos para"; construção das categorias concretas.

Análise dos dados

Neste estudo, o enfoque é o impacto das úlceras na vida de uma mulher com LES; desse modo, do depoimento da participante emergiram duas categorias. A primeira, denominada "A experiência de conviver com o lúpus", refere-se aos "motivos porque" e revelam o contexto de significados vivido pela mulher; e a segunda, denominada "Um futuro incerto", refere-se aos "motivos para" e expressam as expectativas da mulher. Os dados foram analisados sob a perspectiva do referencial da fenomenologia social de Alfred Schutz e discutidos com a literatura pertinente à temática.

RESULTADOS

A experiência de conviver com o lúpus

Mulher de 32 anos, alfabetizada, com oito anos de estudo, solteira, parda, diagnóstico de LES com acometimento cutâneo, alopecia, artralgia, osteonecrose de cabeça de fêmur bilateral com prótese à esquerda, obesa, transtorno depressivo maior e úlceras nos membros inferiores associadas a calcificação cutânea. As medicações utilizadas eram prednisona metadona, gabapentina e fluoxetina, carbonato de cálcio, vitamina D3, hidroclorotiazida, dipirona e paracetamol.

À admissão no serviço, a paciente apresentava duas úlceras recidivantes, uma na perna esquerda e outra na perna direita, ambas na região anterior, que surgiram em decorrência de trauma (Figura 1).



Figura 1 – Úlceras da região anterior das pernas direita (com área de 13,5 cm²) e esquerda (com área de 28,8 cm²) no momento da admissão no ambulatório

Após três meses de tratamento, surgiu nova lesão na região posterior da perna direita, decorrente da biópsia de pele realizada para investigação de vasculite (Figura 2).



Figura 2 – Úlcera da região posterior da perna direita no momento da admissão no ambulatório, com área de 11,55 cm²

Os membros inferiores apresentavam edema, úlceras criticamente colonizadas, com exsudato seroso em grande quantidade, odor evidente ao expor o curativo, esfacelo espesso e bem aderido ao leito da lesão e relato de dor intensa. O tratamento tópico prévio era domiciliar e consistia na aplicação diária de hidrogel amorfo com gaze.

Após a admissão, a paciente comparecia a consultas de enfermagem duas vezes por semana para tratamento das úlceras.

O tratamento tópico consistia em coberturas interativas, e a escolha da cobertura era realizada conforme necessidade de gerenciamento do exsudato, odor, tecido desvitalizado, sinais de colonização crítica ou infecção, pele perilesional e dor. Para manejar o edema, foi instituída a terapia compressiva inelástica (bota de Unna).

No período anterior ao estudo, a paciente havia sofrido uma internação em decorrência da complicação do lúpus. As úlceras das regiões anterior e posterior da perna direita apresentavam aumento da área, presença de tecido necrótico amarelado, produção de grande quantidade de exsudato serossanguinolento com odor desagradável e evidente a uma distância de meio metro da paciente, sinais inflamatórios, presença de microcalcificações e relato de dor intensa. A úlcera da perna esquerda apresentava melhor aspecto, com redução da área lesada, presença de tecido necrótico amarelado, produção de grande quantidade de exsudato seroso, sem odor e sem relato de dor (Figura 3).

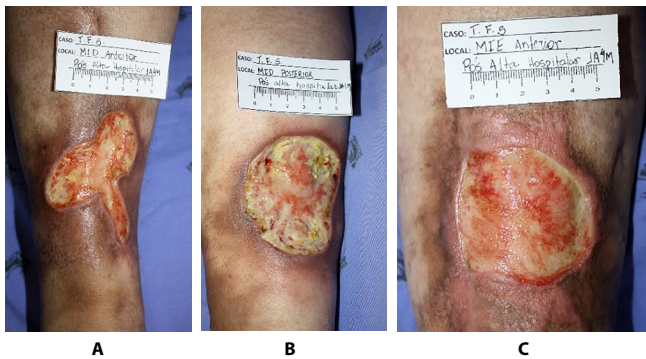


Figura 3 – Úlceras das pernas nas regiões anterior da perna direita com área de 40,3 cm² (A), posterior da perna direita com área de 58,5 cm² (B) e anterior da perna esquerda com área de 35,1 cm² (C)

Devido à complexidade do cuidado requerido, além do tratamento das úlceras no serviço ambulatorial, a paciente é acompanhada pelas clínicas de dermatologia, reumatologia, da dor e psiquiatria. Além disso, recebe assistência social.

Ao refletir sobre a experiência de ter lúpus, a participante retoma seu passado e descreve como foi difícil sua trajetória desde o início dos sintomas, que surgiram na adolescência, até a confirmação da doença.

[...] começou quando eu tinha 14 anos. [...] as juntas começaram a inchar e a doer demais. [...] veio formando aquela mancha, a famosa asa de borboleta. [...] aí faz exame daqui, faz exame dali [...] foi até que descobriu que era lúpus. [...] Aí, depois disso, começou a jornada que está até hoje.

Essa trajetória foi marcada por uma instabilidade emocional atrelada a uma preocupação com a imagem corporal e às limitações nas condições financeiras necessárias para o tratamento. Dessa forma, geraram-se importantes consequências na vida dessa mulher, tal como interrupção dos estudos e isolamento social.

[...] no início, foi complicado porque a pele manchou toda. Com isso, o meu lado emocional ficou muito abalado. [...] na escola, tinha muita piadinha e olhares que me incomodavam. Então, eu

me isolei. [...] Dei uma parada. [...] Fiquei uns seis meses sem ir à escola. Só ficava dentro de casa. [...] Na época, também não tinha condições de comprar medicamento. Daí, com isso, a doença só ia progredindo.

O sofrimento vivido no início do processo de descoberta da doença foi potencializado pelo desconhecimento e preconceito das pessoas acerca do lúpus.

O lúpus é uma doença que tem muito preconceito por que as pessoas não sabem o que é. Aí quando eu falo que é uma doença autoimune, as pessoas já acham que é uma doença contagiosa.

O lúpus é uma doença crônica, sem cura, que traz repercussões no dia a dia, uma vez que a imprevisibilidade da progressão e remissão dos sintomas, acompanhada do surgimento de novas condições, requer comprometimento permanente da pessoa. Desse modo, conviver com o lúpus é considerado como um processo cansativo.

Cansativo, porque é um tratamento contínuo, um tratamento sem fim. Ele não tem cura. O lúpus é uma doença muito ingrata. [...] Você trata, trata, trata e ele sempre está te devolvendo coisas piores. Tipo, você está tratando uma coisa, quando você acha que está melhorando daquele problema, o lúpus te lança outro problema pra continuar tratando.

Com o passar do tempo, surgem as complicações da doença que tornam essa jornada mais difícil, levando ao desânimo e descrédito com relação a uma possível melhora.

Eu tinha só as lesões na pele. Agora, com o passar dos anos, começou a atacar o coração, o pulmão [...]. Então, vai indo, a gente acaba desanimando.

A presença de úlceras nas pernas com calcificação cutânea foi destacada como algo que torna o processo de adoecimento mais cansativo e doloroso, sobretudo por causa das infecções recorrentes.

É um processo cansativo. Cansativo e demorado. [...] Já tem um ano e seis meses que eu venho fazendo curativo. [...] A ferida é cansativa também. Cansativa e dolorosa. [...] Ainda mais por causa dessas calcificações que saem. É mais dolorosa ainda. Aí, com isso, ajuda mais a infeccionar e a abrir mais.

As úlceras nas pernas agravam a instabilidade emocional, já estabelecida pela condição da doença, uma vez que impõem limitações na vida pessoal e social, com conseguinte isolamento.

[...] o lado emocional abala. [...] você não pode fazer as coisas que gosta. Como é que você toma um banho direito com as duas pernas feridas? Como é que você vai pra uma cachoeira ou uma piscina com as pernas assim? Como é que você vai pra um lugar que você gosta pra se divertir? Então, acaba te proibindo e te isolando de muita coisa.

Destacam-se as dificuldades para conseguir e manter um trabalho remunerado em decorrência das manifestações físicas da doença que alteram a imagem corporal, causam fortes dores e desencadeiam alteração emocional.

Serviço é complicado. É muito difícil conseguir, porque o lúpus tem a fase que sua pele está boa, tem fase que sua pele está ruim, que você está bem e que você está mal. [...] empresa conta muito com aparência [...]. Foi muito difícil conseguir emprego. De um tempo pra cá, eu fiquei afastada. É muito difícil, porque tem dia que você está bem, mas tem dia que você está com dor, com a pele ferida [...] são dores insuportáveis.

Ter lúpus e conviver com as úlceras de perna com calcinose cutânea é um processo permeado por limitações e intenso sofrimento, tendo em vista as complicações esperadas com o evoluir da doença e as dificuldades impostas pelo tratamento. Nesse contexto, as relações interpessoais se apresentam como um importante recurso para o enfrentamento das situações apresentadas, destacando a importância da família e dos profissionais de saúde.

As falas retratam a participação da família como suporte/apoio de forma superficial e destacam que os familiares a tratam como uma pessoa normal por conviverem com a doença e suas manifestações, diferentemente das pessoas externas. Contudo, ressaltam que a família se preocupa predominantemente com o controle da doença por meio de cobranças sobre o que é permitido ou proibido.

Eles sabem que eu tenho lúpus [...]. Eles me tratam como uma pessoa normal. [...] sempre tem um pra estar puxando sua corda, sua rédea. Mas todos preocupam [...].

Importante ressaltar que, durante as consultas no ambulatório para atendimento e tratamento das lesões, a paciente está sempre sozinha e quase não fala sobre sua família, mesmo quando questionada.

Com relação ao cuidado recebido dos profissionais de saúde, as falas mostram que existe uma preocupação com o outro em sua singularidade por meio do oferecimento de apoio e atenção, e isso faz com que ela se sinta bem cuidada.

Cuidam de mim com muita atenção. Muita atenção e carinho, mesmo quando eu estou estressada.

Um futuro incerto

Ao expressar o que espera para a sua vida, por meio dos “motivos para”, a participante deste estudo relata não ter muitas expectativas. O conhecimento da doença e de sua evolução deixa claras algumas questões como a impossibilidade de uma gravidez pelo risco de complicações envolvidas. Contudo, isso não impede que uma nova família seja construída.

Eu já até imagino a minha vida sozinha. Lúpus e filhos, sem chance. Montar uma família, quem sabe? [...] porque pra Deus nada é impossível.

O sofrimento vivenciado desde o início da doença, a definição do diagnóstico e tratamento e a imprevisibilidade da progressão dos sintomas e complicações tornam o caminho mais pedregoso, retardando e até mesmo anulando seus projetos de vida.

Sinceramente, não tenho projeto algum. [...] não tenho ilusão com nada. [...] Não tenho porque a doença me desiludiu. Desiludiu pelo fato de saber que ela vai tá sempre ali.

Sem perspectivas para o futuro, o sofrimento aumenta. É como se estivesse caminhando no escuro. Não se sabe o que encontrará pela frente. Vivencia-se um mundo permeado por incertezas.

DISCUSSÃO

O LES é uma doença crônica que possui múltiplas sintomatologias, as quais tornam difícil a definição do diagnóstico e o estabelecimento da terapêutica adequada para seu controle⁽⁹⁾. No presente estudo, a descoberta do lúpus foi vivenciada como um momento de instabilidade emocional devido à dificuldade na definição do diagnóstico e na aceitação de uma nova condição de vida, imposta por limitações. Lidar com a espera da definição do diagnóstico é um momento gerador de ansiedade e incertezas⁽¹⁸⁻¹⁹⁾.

Após a obtenção do diagnóstico, dá-se início a uma vida de limitações e intenso sofrimento pelas manifestações físicas e repercussões psíquicas e sociais da doença. Nesse pensar, estudos qualitativos revelam que alterações na imagem corporal, dificuldades financeiras na condução do tratamento, abandono de escola e trabalho e falta de compreensão da doença por terceiros são assinalados como agravantes desse sofrimento⁽²⁰⁻²¹⁾.

Conviver com o lúpus significa estar fadado a uma luta diária, imposta por muitas dificuldades, uma vez que a adesão ao tratamento não é suficiente para a estagnação da doença. A recorrência de sintomas e o surgimento de complicações tornam esse processo cansativo, levando à vivência de uma fadiga encarada de forma negativa por dificultar ajustes nas atividades rotineiras⁽¹⁸⁻¹⁹⁾. Apesar disso, é incipiente a produção de conhecimento a respeito dos impactos psicológicos que a doença pode trazer⁽²²⁾.

Fatores como o curso flutuante da doença, os agravos físicos e no funcionamento fisiológico do corpo, o tratamento em longo prazo com os efeitos colaterais e danos decorrentes e o prejuízo em atividades podem desencadear quadros de ansiedade e depressão⁽²³⁾.

Alterações físicas causadas pelo lúpus como manchas na pele, dores no corpo, lesões, úlceras das pernas e dificuldade na deambulação foram pontuadas pela paciente do estudo como fatores que dificultam sua inserção e manutenção no mercado de trabalho e, portanto, aumentam os problemas econômicos e sociais. Em casos de pacientes com baixa renda, percebe-se que há uma dificuldade em seguir o tratamento medicamentoso, gerando pior qualidade de vida, aumento da atividade da doença e, conseqüentemente, maiores danos ao organismo⁽²³⁾.

Outro ponto a destacar é a presença frequente da dor causada pelas úlceras das pernas, dificultando o tratamento. A dor crônica pode afetar diversos aspectos da vida de um indivíduo, podendo engendrar prejuízos na qualidade de vida e associar-se a transtornos de humor⁽²⁴⁾.

No lúpus, as úlceras da perna ocorrem, geralmente, devido à vasculite e raramente devido à calcinose cutânea⁽⁵⁾. Esta última estava presente na paciente do estudo. A calcinose é uma complicação caracterizada pelo depósito de cálcio nos tecidos moles, geralmente associada a traumas, infecções ou inflamações. Esse processo não é muito conhecido na literatura, e ainda não há protocolo estipulado para o seu tratamento⁽²⁵⁾.

Durante a realização do curativo da paciente, à medida que os cristais de cálcio são expelidos pelo organismo e expostos à

superfície da lesão, eles são retirados. Esse processo é necessário, entretanto torna mais incômodo o procedimento de limpeza das úlceras.

Uma coorte prospectiva de acompanhamento de pacientes com LES por sete anos avaliou a variação da dor em relação à doença. Constatou que a diminuição da dor estava associada à diminuição da fadiga, ansiedade e depressão; e a melhora da qualidade de vida estava relacionada à saúde. Pacientes com níveis elevados de dor no acompanhamento mantiveram um alto grau de fadiga e baixa qualidade de vida relacionada à saúde⁽²⁶⁾.

Afeções dermatológicas podem produzir efeitos negativos na vida do paciente, pois vivemos em uma sociedade em que padrões estéticos são estabelecidos e todos são incentivados a incorporá-los desde a juventude. Sendo assim, as pessoas que não se enquadram nesse padrão são expostas a olhares curiosos e preconceituosos, devido a estigmas sociais ligados ao contágio e desasseio pessoal. Isso pode interferir em sua autoestima (importante indicador da saúde mental) e em sua autoimagem, propiciando a manifestação de problemas como ansiedade, depressão e isolamento social⁽²⁷⁾.

O estresse psicológico é significativo no desenvolvimento e manutenção da doença e seus agravamentos, já que se trata de uma doença crônica, incurável e imprevisível. Desse modo, os distúrbios em pacientes com LES englobam uma variedade de achados psiquiátricos, que podem levar a incapacidades crônicas, propiciando um profundo sofrimento psicológico⁽²⁸⁾.

Conforme estudo realizado no Sul do Brasil, lesões cutâneas trazem grandes transtornos para as pessoas que as têm, bem como para sua rede familiar. Isso ocorre principalmente devido às repercussões psicológicas, sociais e econômicas, sendo consideradas como um problema de saúde pública. A duração prolongada do tratamento faz com que a rede social se torne o principal apoio do paciente nesse período. Assim, é importante a identificação dessa rede pela equipe de enfermagem para que haja compartilhamento do cuidado e adesão dos pacientes e familiares por meio de atividades educativas, preventivas e curativas do tratamento⁽²⁹⁾. O apoio emocional oferecido pelas relações sociais pode influenciar positivamente a autoestima e autonomia dos pacientes, propiciando melhor adesão ao tratamento.

O presente estudo evidencia uma frustração por parte da paciente, visto que, mesmo diante de sua dedicação e esforço para realizar o tratamento do lúpus e das úlceras da perna, a doença mantém remissões e progressões que tornam o tratamento cansativo. As estratégias de tratamento para o LES buscam, na maioria dos casos, diminuir os danos decorrentes da doença e reduzir a morbidade, aumentando assim a longevidade e qualidade de vida das pessoas acometidas por essa doença; entretanto, não promovem a cura⁽³⁰⁾.

Resultados de um estudo realizado com mulheres sul-africanas mostraram que o lúpus está relacionado a experiências de vida complexas, crônicas e desafiadoras. Todas as participantes experimentaram problemas emocionais, frequentemente ligados a ideias suicidas. Muitas experimentaram dificuldades com fertilidade e gravidez, resultando em confusão e depressão. As desfigurações físicas decorrentes de alopecia e erupções cutâneas associadas ao lúpus e flutuações de peso induzidas por corticosteroides foram uma grande preocupação. Essas mudanças

frequentemente afetam a autoimagem e a libido, levando a relações pessoais tensas. Uma má compreensão do lúpus por parte da família do participante e da comunidade, juntamente com o curso imprevisível da doença, também foi relatada como um fator para exacerbação da frustração com a exclusão social⁽³¹⁾.

Um estudo realizado com mulheres sul-asiáticas com LES revelou que algumas dessas mulheres consideram o lúpus como uma doença árdua e difícil de lidar, mas que pode ser camuflada e amenizada por relações sociais e por atividades profissionais, e que a depressão torna o processo de tratamento mais longo do que deveria ser⁽³²⁾.

Existe divergência sobre quais fatores desencadeiam a doença depressiva nas pessoas com LES. Fatores externos, como o rompimento de redes sociais, aparecem como um grave problema para estes pacientes, pois se sabe que o apoio social é um importante aliado no tratamento de pessoas com tantas susceptibilidades⁽²³⁾. No caso da paciente do estudo, percebeu-se pelos relatos que ela recebia apoio da família, principalmente da mãe e dos irmãos, no auxílio de suas necessidades.

A pessoa com lúpus demanda por parte da família e da equipe de saúde um cuidado multidisciplinar individual e planejado, além de apoio psicológico por se tratar de uma doença intimamente relacionada à morte, tanto no momento do diagnóstico quanto no curso da doença. Conhecer a autopercepção do paciente com a doença propicia a adoção de medidas intervencionais mais eficazes e efetivas para um cuidado integral, biopsicossocial, aumentando a adesão ao tratamento e diminuindo a morbidade associada⁽²²⁾.

Mesmo diante das dificuldades do tratamento e das limitações impostas pela doença, as perspectivas da paciente em relação ao seu futuro envolvem a constituição de uma família. Os vínculos sociais na vida do paciente, bem como o tipo e a qualidade das relações que os configuram, são essenciais para enfrentamento das situações vivenciadas, pois isolamento familiar do paciente com doença crônica é frequente e pode deixar o doente mais vulnerável a transtornos emocionais⁽³³⁾. De acordo com a narrativa da paciente, a equipe profissional que lhe atende no ambulatório também é considerada um apoio importante para o enfrentamento da doença. Esse apoio faz parte da visão holística dos profissionais com a paciente, e isso permite entender não apenas a doença e a dor como um limitador físico, mas também emocional. O suporte dos profissionais é essencial, porque a depressão é um quadro emocional frequente em pessoas com dor crônica⁽³⁴⁾.

O cuidado profissional implica um tipo de relação social entre sujeitos. Agrega ao cuidado factual a dimensão tecnocientífica que o diferencia do praticado pelo senso comum, além de se pautar na intersubjetividade, no acervo de conhecimentos e na situação biográfica do profissional cuidador⁽³⁵⁾.

No que diz respeito a relacionamentos conjugais, a paciente manifesta certa desilusão. Uma revisão da literatura sobre as perspectivas de vida de pessoas com LES constatou que elas podem se sentir inúteis e sem esperança. As mudanças corporais fazem com que as mulheres se sintam menos atraentes e confiantes, além disso o estigma social intensifica sua perda de autoestima⁽³⁶⁾.

Além do medo de casar-se, a participante demonstra em suas narrativas que repugna a possibilidade de ter filhos, diante de seu quadro. Além da predisposição genética oferecida pela doença,

pouco se sabe sobre os efeitos dos medicamentos utilizados no tratamento em mulheres grávidas e se os danos são ocasionados pela medicação ou pela doença. Desse modo, é aconselhável que as mulheres adiem a gestação até uma fase de estabilidade da doença, pois o contrário pode propiciar casos de aborto e prematuridade dos bebês⁽³⁷⁾.

No que se refere a perspectivas acerca da qualidade de vida de pessoas com lúpus, destaca-se o temor pelo curso da doença, assim como agravamentos ou disseminação para novos órgãos. O medo também pode ser associado às experiências desagradáveis vivenciadas ao longo do quadro. A recorrência da dor, a fraqueza e o cansaço permanente também são responsáveis por essa desesperança. Muitos temem a progressão da doença e até a morte⁽³⁸⁾.

A presença da lesão na perna caracterizada como uma complicação rara no lúpus torna o processo de adoecimento mais cansativo, tendo em vista as complicações esperadas com o evoluir da doença e as dificuldades impostas pelo tratamento quando inclui a úlcera. Nesse contexto, destaca-se a necessidade de uma rede de apoio para enfrentamento da doença e manutenção do tratamento, pois a imprevisibilidade acerca do que poderá acontecer evidencia um futuro incerto e anula projetos. Contudo, é preciso considerar o ser social, inserido no mundo da vida, ou seja, em um mundo de relações sociais em que há o desejo de constituir uma família, independentemente da possibilidade de ter ou não filhos.

É factível que pessoas com lúpus possam ter uma vida normal, mesmo diante das limitações impostas pela doença, vivendo plenamente sua vida social, afetiva e familiar como qualquer pessoa que tem uma doença crônica.

Limitações do estudo

Como este estudo envolve um único caso, os resultados não podem ser generalizados. Entretanto, a raridade da calcinose cutânea em pessoas com lúpus justifica sua importância.

Contribuições para a área da enfermagem, saúde ou política pública

O presente estudo possibilita aos profissionais de enfermagem e da saúde de modo geral planejar a assistência a essas pessoas e melhorar a qualidade do cuidado prestado, bem como promover o acolhimento das demandas biopsicossociais que emergem dos seus contextos de vida, viabilizando o ajuste das tecnologias do cuidado para que os profissionais possam proporcionar uma atenção à saúde com maior resolutividade.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ter lúpus e conviver com a imprevisibilidade da progressão e remissão dos sintomas é uma das principais dificuldades ao lidar com a doença, o que leva a uma instabilidade emocional e, por conseguinte, a ajustes na vida cotidiana. O contexto de significados vivenciado pela participante deste estudo sinaliza um intenso sofrimento desde a descoberta da doença, com impactos significativos na vida pessoal e social, que tornam o futuro incerto. A fundamentação dos achados sob a ótica da fenomenologia social permitiu reflexões que possibilitam valorizar a relação intersubjetiva entre profissional de saúde e paciente, o que poderá favorecer maior adesão ao cuidado e melhor qualidade de vida.

REFERÊNCIAS

1. Pons-Estel BA, Bonfa E, Soriano ER, Cardiel MH, Izcovich A, Popoff F, et al. First Latin American clinical practice guidelines for the treatment of systemic lupus erythematosus: latin american group for the study of lupus (GLADEL, Grupo Latino Americano de Estudio del Lupus) – Pan-American League of Associations of Rheumatology (PANLAR). *Ann Rheum Dis*. 2018;77(11):1549-57. <http://doi.org/10.1136/annrheumdis-2018-213512>
2. Mocarzel LOC, Lanzieri PG, Montes RA, Gismondi RAOC, Mesquita CT. Systemic lupus erythematosus: review of cardiovascular aspects. *Int J Cardiovasc Sci*. 2015;28(3):25-61. <https://doi.org/10.5935/2359-4802.20150037>
3. Bezerra ELM, Vilar MJP, Barbosa OFC, Santos SQ, Castro MA, Trindade MC et al. Lúpus eritematoso sistêmico (LES): perfil clínico-laboratorial dos pacientes do hospital universitário Onofre Lopes (UFRN-Natal/Brasil) e índice de dano nos pacientes com diagnóstico recente. *Rev Bras Reumatol*. 2005;45(6):339-42. <http://doi.org/10.1590/S0482-50042005000600002>
4. Agale SV. Chronic leg ulcers: epidemiology, aetiopathogenesis, and management. *Ulcers*. 2013;2013:9 pages. <https://doi.org/10.1155/2013/413604>
5. Lederhandler M, Whitney V, Zoghbi Z, Grossman ME. Leg ulcers in systemic lupus erythematosus associated with underlying dystrophic calcinosis and bone infarcts in the absence of antiphospholipid antibodies. *JAAD Case Rep*. 2016;2(2):164-7. <https://doi.org/10.1016/j.jcdr.2016.02.009>
6. Shinjo SK, Souza FHC. Update on the treatment of calcinosis in dermatomyositis. *Rev Bras Reumatol*. 2013;53(2):211-4. <http://doi.org/10.1590/S0482-50042013000200009>
7. Carocha APG, Torturella DM, Barreto GR, Estrella RR, Rochael MC. Calcinosis cutis universalis associated with systemic lupus erythematosus: an exuberant case. *An Bras Dermatol*. 2010;85(6):883-7. <http://doi.org/10.1590/S0365-05962010000600016>
8. Silva EB, Lima RBO, Silva JS, Cabral CVS. O lúpus eritematoso sistêmico e a autoimagem da mulher portadora. *Rev Enferm UFPI*. 2016;5(1):67-72. <https://doi.org/10.26694/reufpi.v5i1.4719>
9. Alcantara GC, Aguiar CCM, Monteiro KCC. A vivência de mulheres com lúpus eritematoso sistêmico. *Rev Psicol*. 2011[cited 2019 Jul 5];2(1):78-85. Available from: <http://www.periodicos.ufc.br/psicologiaufc/article/view/76>
10. Resende OLC, Barbosa MTS, Simões BFT, Velasque LS. The representation of getting ill in adolescents with systemic lupus erythematosus. *Rev Bras Reumatol*. 2016;56(5):398-405. <http://doi.org/10.1016/j.rbre.2016.03.016>

11. Nowicka-Sauer K, Hajduk A, Kujawska-Danecka H, Banaszkiwicz D, Czuszyńska Z, Siebert J. Illness perception is significantly determined by depression and anxiety in systemic lupus erythematosus. *Lupus*. 2018;27(3):454-60. <https://doi.org/10.1177/0961203317751858>
12. Salman-Monte TC, Carrión-Barberà I, Pérez García C, Gimeno Beltrán J, Monfort J. Inflammatory myopathy and autoimmune hepatitis in a patient with a flare of systemic lupus erythematosus: an exceptional association. *Eur J Rheumatol*. 2018;5(3):197-200. <https://doi.org/10.5152/eurjrheum.2018.17135>
13. Drenkard C, Bao G, Lewis TT, Pobiner B, Priest J, Lim SS. Physician-patient interactions in African American patients with systemic lupus erythematosus: Demographic characteristics and relationship with disease activity and depression. *Semin Arthritis Rheum*. 2019;48(4):669-77. <https://doi.org/10.1016/j.semarthrit.2018.05.012>
14. Chiang Y-C, Huang J-L, Wang C-H, Lee H-C, Lee M-Y, Hsiao Y-C. Symptom clustering in patients with childhood-onset systemic lupus erythematosus. *J Adv Nurs*. 2019; 75(1):54-62. <https://doi.org/10.1111/jan.13825>
15. Cordeiro SM, Andrade MBT. Desvelando a percepção do familiar da pessoa com lúpus eritematoso sistêmico. *Rev Enferm UFPE*. 2013;7(2):422-29. <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v7i2a10251p422-429-2013>
16. Schutz A. El problema de la realidad social. Buenos Aires: Amorrortu; 2008.
17. Herreira Trigueiro T, Silva MH, Merighi MAB, Oliveira DM, Jesus MCP. Psychological suffering in the daily lives of women who have experienced sexual violence: a phenomenological study. *Esc Anna Nery*. 2017;21(3):e20160282. <http://doi.org/10.1590/2177-9465-ean-2016-0282>
18. Larsen JL, Hall EOC, Jacobsen S, Birkelund R. The existential experience of everyday life with systemic lupus erythematosus. *J Adv Nurs*. 2018;74(5):1170-9. <https://doi.org/10.1111/jan.13525>
19. Sloan M, Harwood R, Sutton S, D'Cruz D, Howard P, Wincup C, et al. Medically explained symptoms: A mixed methods study of diagnostic, symptom and support experiences of patients with lupus and related systemic autoimmune diseases. *Rheumatol Adv Pract*. 2020;4(1):rkaa006. <https://doi.org/10.1093/rap/rkaa006>
20. Beckerman NL. Living with lupus: a qualitative report. *Soc Work Health Care*. 2011;50(4):330-43. <https://doi.org/10.1080/00981389.2011.554302>
21. McElbhone 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(14):1640-7. [10.1177/0961203310378668](https://doi.org/10.1177/0961203310378668)
22. Valencia-Toro PA, Claudia Mora K, Arbeláez AM, Jaimes DA, Yahia G, Plazas M, et al. ¿Cuál es la percepción de enfermedad de pacientes colombianos con lupus eritematoso sistêmico?: aplicación del revised illness perceptions questionnaire (IPQ-R). *Rev Colomb Reumatol*. 2014;21(1):4-9. [https://doi.org/10.1016/S0121-8123\(14\)70141-0](https://doi.org/10.1016/S0121-8123(14)70141-0)
23. Santos LMO, Vilar MJ, Maia EMC. Mulheres com lúpus eritematoso sistêmico, sintomas depressivos e apoio social. *Psicol Saude Doencas*. 2017;18(1):39-54. <http://doi.org/10.15309/17psd180104>
24. Antonechen AC, Pelaez Dóro M. Qualidade de vida, ansiedade e depressão em pacientes da hemato-onco com dor crônica. *Saude (St Maria)*. 2016;42(1):225-34. <http://doi.org/10.5902/2236583419001>
25. Kim HY, Park JH, Lee JB, Kim SJ. A case of dystrophic calcification in the masseter muscle. *Maxillofac Plast Reconstr Surg*. 2017;39(1):31. <https://doi.org/10.1186/s40902-017-0130-4>
26. Waldheim E, Ajeganova S, Bergman S, Frostegård J, Welin E. Variation in pain related to systemic lupus erythematosus (SLE): a 7-year follow-up study. *Clin Rheumatol*. 2018;37(7):1825-34. <https://doi.org/10.1007/s10067-018-4079-1>
27. Jesus PBR, Santos I, Brandão ES. A autoimagem e a autoestima das pessoas com transtornos de pele: uma revisão integrativa da literatura baseada no modelo de Callista Roy. *Aquichan*. 2015;15(1):75-89. <http://doi.org/10.5294/aqui.2015.15.1.8>
28. Asano NMJ, Coriolano MGWS, Asano BJ, Lins OG. Psychiatric comorbidities in patients with systemic lupus erythematosus: a systematic review of the last 10 years. *ver Bras Reumatol*. 2013;53(5):431-7. <http://doi.org/10.1590/S0482-50042013000200009>
29. Mesquita NA, Zamarioli CM, Fulquini FL, Carvalho EC, Angerami ELS. Social networks in nursing work processes: an integrative literature review. *Rev Esc Enferm USP*. 2017;51:e03219. <http://doi.org/10.1590/S1980-220X2016021603219>
30. Costa LM, Coimbra CCBE. Lúpus eritematoso sistêmico: incidência e tratamento em mulheres. *Rev Uningá*. 2014[cited 2019 Jul 5];20(1):81-6. Available from: https://www.mastereditora.com.br/periodico/20141001_084139.pdf
31. Phuti A, 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):65. <https://doi.org/10.1186/s12955-019-1132-y>
32. Rutter SJ, Kiemle G. Exploring the social and interpersonal experiences of South Asian women with a diagnosis of Systemic Lupus Erythematosus. *Psychol Health*. 2015;30(3):318-35. <https://doi.org/10.1080/08870446.2014.972397>
33. Silva ACS, Amorim EC, Silva GG, Silva JS, Correia DS. Lúpus: efeitos nos cuidados de si e nas relações familiares. *Psicol Rev*. 2013;19(1):30-42. <https://doi.org/10.5752/P.1678-9563.2013v19n1p30>
34. Garbi MOSS, Hortense P, Gomez RRF, Silva TCR, Castanho ACF, Sousa FAEF. Pain intensity, disability and depression in individuals with chronic back pain. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2014;22(4):569-75. <https://doi.org/10.1590/0104-1169.3492.2453>
35. Jesus MCP, Capalbo C, Merighi MAB, Oliveira DM, Tocantins FR, Rodrigues BMRD, Ciuffo LL. The social phenomenology of Alfred Schütz and its contribution for the nursing. *Rev Esc Enferm USP*. 2013;47(3):728-33. <https://doi.org/10.1590/S0080-623420130000300030>
36. Sutanto B, Singh-Grewal D, McNeil HP, O'Neill S, Craig JC, Jones J et al. Experiences and perspectives of adults living with systemic lupus erythematosus: thematic synthesis of qualitative studies. *Arthritis Care Res (Hoboken)*. 2013;65(11):1752-65. <https://doi.org/10.1002/acr.22032>

37. Lisboa A, Brito I, Figueiredo C. Lúpus eritematoso sistêmico e gravidez: implicações terapêuticas. Arq Med [Internet]. 2014[cited 2019 Jul 26];28(1):18-24. Available from: <https://scielo.pt/pdf/am/v28n1/v28n1a04.pdf>
 38. Olesińska M, Saletra A. Quality of life in systemic lupus erythematosus and its measurement. Reumatol. 2018;56(1):45-54. <https://doi.org/10.5114/reum.2018.74750>
-