

Do diagnóstico às complicações: experiências de quem convive com lúpus eritematoso sistêmico

From diagnosis to complications: experiences of those who live with systemic lupus erythematosus
Del diagnóstico a las complicaciones: experiencias de aquellos que viven con lúpus sistêmico eritematoso

Rebeca Rosa de Souza^I

ORCID: 0000-0001-6501-3249

Sonia Silva Marcon^{II}

ORCID: 0000-0002-6607-362X

Elen Ferraz Teston^{III}

ORCID: 0000-0001-6835-0574

Mayckel da Silva Barreto^{II}

ORCID: 0000-0003-2290-8418

Pamela dos Reis^V

ORCID: 0000-0003-1000-4649

Hellen Pollyanna Mantelo Cecilio^{IV}

ORCID: 0000-0002-6597-432X

Verônica Francisqueti Marquete^{II}

ORCID: 0000-0002-8070-6091

Patricia Chatalov Ferreira^I

ORCID: 0000-0001-9409-5888

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

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

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

^{IV} Instituto Adventista Paranaense. Ivatuba, Paraná, Brasil.

^V Universidade Federal de Mato Grosso do Sul. Três Lagoas, Mato Grosso do Sul, Brasil.

Como citar este artigo:

Souza RR, Marcon SS, Teston EF, Barreto MS, Reis P, Cecilio HPM, et al. From diagnosis to complications: experiences of those who live with systemic lupus erythematosus. Rev Bras Enferm. 2022;75(4):e20200847. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0847>

Autor Correspondente:

Rebeca Rosa de Souza.

E-mail: resouza15@hotmail.com



RESUMO

Objetivo: Compreender como pessoas com lúpus experienciaram o diagnóstico e como lidam com as complicações advindas da doença. **Método:** Estudo qualitativo, cujos dados foram coletados entre fevereiro e julho de 2019, mediante entrevistas semiestruturadas com 26 indivíduos e submetidos à análise de conteúdo. **Resultados:** Emergiram três categorias que mostram o adoecimento por lúpus como uma experiência difícil, permeada por tristeza, medo e sofrimento, que além de estar atrelado ao desconhecimento da sociedade sobre a doença, impacta negativamente na vida de quem a vivencia. Para além disso, evidenciam que o tempo de convivência com a doença favorece o desenvolvimento de estratégias de autocuidado e maior adesão terapêutica e, por consequência, maiores períodos de remissão da doença. **Considerações:** Imprescindível mais divulgação sobre a doença e suas implicações no cotidiano dos acometidos, culminando em maior compreensão de familiares, amigos e colegas e melhorias na atenção à saúde e qualidade de vida destas pessoas.

Descritores: Lúpus Eritematoso Sistêmico; Diagnóstico; Complicações; Experiência de Vida; Doenças Autoimunes.

ABSTRACT

Objective: To understand how people with lupus experience the diagnosis and how they deal with complications arising from the disease. **Method:** Qualitative study, whose data were collected between February and July 2019, through semi-structured interviews with 26 individuals and submitted to content analysis. **Results:** Three categories emerged that show illness from lupus as a difficult experience, permeated by sadness, fear and suffering, which, in addition to being linked to society's lack of knowledge about the disease, negatively impacts the lives of those who experience it. Furthermore, they show that the time of living with the disease favors the development of self-care strategies and greater therapeutic adherence and, consequently, longer periods of disease remission. **Considerations:** More disclosure about the disease and its implications in the daily lives of those affected is essential, culminating in greater understanding of family, friends and colleagues and improvements in health care and quality of life for these people.

Descriptors: Lupus Erythematosus, Systemic; Diagnosis; Complications; Life Change Events; Autoimmune Diseases.

RESUMEN

Objetivo: Comprender cómo las personas con lupus experimentan el diagnóstico y cómo afrontan las complicaciones derivadas de la enfermedad. **Método:** Estudio cualitativo, cuyos datos fueron recolectados entre febrero y julio de 2019, mediante entrevistas semiestruturadas con 26 individuos y sometidos a análisis de contenido. **Resultados:** Surgieron tres categorías que muestran la enfermedad por lupus como una experiencia difícil, impregnada de tristeza, miedo y sufrimiento, que además de estar vinculada al desconocimiento de la sociedad sobre la enfermedad, impacta negativamente en la vida de quienes la padecen. Además, muestran que el tiempo de convivencia con la enfermedad favorece el desarrollo de estrategias de autocuidado y una mayor adherencia terapéutica y, en consecuencia, mayores períodos de remisión de la enfermedad. **Consideraciones:** Es esencial una mayor divulgación sobre la enfermedad y sus implicaciones en la vida diaria de los afectados, que culmine en una mayor comprensión de la familia, amigos y colegas y mejoras en la atención médica y la calidad de vida de estas personas.

Descritores: Lupus Eritematoso Sistêmico; Diagnóstico; Acontecimientos que Cambian la Vida; Enfermedades Autoimunes; Investigación Cualitativa.

EDITOR CHEFE: Antonio José de Almeida Filho

EDITOR ASSOCIADO: Marcos Brandão

Submissão: 24-07-2020 Aprovação: 19-07-2021

INTRODUÇÃO

O Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) é uma doença crônica, autoimune que, até o momento, não tem cura, sendo mais frequente em pessoas do sexo feminino⁽¹⁾. Mundialmente, a doença acomete cerca de cinco milhões de pessoas⁽²⁾. Nos Estados Unidos da América, a prevalência de LES é de 5,8 a 130 por 100.000 habitantes, enquanto no Reino Unido e no Japão, aproximadamente 40,7 e 19,1 por 100.000 habitantes, respectivamente⁽³⁾.

No Brasil, embora cerca de 65mil pessoas convivam com o LES, a maior parte da população não possui conhecimentos sobre a doença. Isto, possivelmente está relacionado à escassez de informação e de debates sobre o tema em meios de comunicação de massa. As discussões ainda estão muito restritas aos profissionais de saúde e às pessoas já acometidas⁽⁴⁾. Logo, pela falta de informação, o diagnóstico da doença, na maioria das vezes ocorre de forma tardia, pois baseia-se em critérios clínicos que nem sempre estão claramente presentes na fase inicial⁽⁵⁾, pois os sintomas são heterogêneos e de evolução variável⁽⁶⁾, acrescido da falta de informação, ocasionando acometimentos graves e irreversíveis⁽⁷⁾.

Antes do diagnóstico ser estabelecido, os sintomas podem se desenvolver rapidamente em alguns dias ou lentamente ao longo de anos. Para grande parte dos pacientes, o diagnóstico dá-se de forma tardia, desencadeando complicações graves e algumas vezes irreversíveis⁽⁷⁾. Deste modo e por ser uma doença incurável, o tratamento visa reestabelecer a homeostasia imunológica, promover a remissão da doença, prevenir complicações orgânicas e favorecer a qualidade de vida^(5,7).

No cenário internacional, os estudos com pessoas que convivem com o LES vêm sendo abordado em diferentes contextos assistenciais. Cada vez mais pesquisadores buscam compreender a origem da doença e sua evolução ao longo do processo de adoecimento. As evidências sugerem que a dor autorrelatada e a fadiga representam sintomas clássicos e estão presentes em grande parte dos acometidos⁽⁸⁻⁹⁾. Ademais, alguns estudos têm abordado o impacto da doença e seus sinais e sintomas na qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS)⁽¹⁰⁻¹¹⁾, e sua relação com o surgimento de doenças neuropsicológicas, como a depressão e a ansiedade⁽¹²⁾. Destaca-se que por tratar-se de uma doença crônica, é necessário que os indivíduos, a partir das experiências vivenciadas, desenvolvam habilidades de autogestão de seu processo saúde-doença, para controlar os sintomas, reduzir crises, mitigar comorbidades e melhorar a qualidade de vida⁽⁶⁾.

No entanto, no âmbito nacional, pouco se discute e se investiga sobre a experiência de vida de quem convive cotidianamente com a doença, o que distancia o planejamento de ações de cuidados voltadas às particularidades experienciadas. Estudos internacionais já evidenciaram que esta experiência representa uma tarefa difícil, que requer apoio profissional, social e familiar constante^(7,13). Outro aspecto relevante que envolve esta experiência é o desconhecimento da sociedade em geral sobre LES, o que pode ocasionar um sofrimento psíquico importante entre os pacientes que, muitas vezes, podem ser taxados com estigma e estereótipos decorrentes dos sinais e sintomas da doença, levando a complicações emocionais e, conseqüentemente, pior qualidade de vida⁽¹⁴⁾.

Diante do exposto, o presente estudo se justifica: a) pela possibilidade de ampliar o corpo de conhecimento da enfermagem brasileira, especialmente sobre novas tecnologias de cuidado compartilhado e autocuidado apoiado, presentes no referencial teórico aqui adotado, já que estudos sobre este tema no cenário nacional são escassos; b) necessidade de melhorar a atenção à saúde dos indivíduos com condições crônicas, desde o momento do diagnóstico até as vivências de possíveis complicações advindas e ainda, c) aumentar a visibilidade deste problema perante a sociedade em geral, especialmente às pessoas com LES e outras condições crônicas, recrutando-os a protagonizar seus processos terapêuticos e planos de cuidado.

Destarte, a questão norteadora do estudo foi: quais as experiências de pessoas com LES frente ao diagnóstico e às complicações da doença?

OBJETIVO

Compreender como pessoas com lúpus experienciaram o diagnóstico e como lidam com as complicações advindas da doença.

MÉTODOS

Aspectos éticos

O estudo foi desenvolvido em consonância com as diretrizes disciplinadas pela Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde e o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá. Todos os participantes foram informados e esclarecidos sobre os objetivos do estudo e manifestaram sua concordância em participar do mesmo, assinando o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) em duas vias. Para garantir-lhes o anonimato, na apresentação dos resultados do estudo, os extratos das falas dos participantes foram identificados com a letra P (participante) seguida do de um número correspondente à ordem de realização das entrevistas, das letras M ou F para indicar sexo masculino ou feminino, seguido da idade, tipo de Lúpus e tempo de diagnóstico (Exemplo: P 3, F27, sistêmico, 4 meses).

Referencial teórico-metodológico

Utilizou-se como base teórico-conceitual para compreender as experiências das pessoas com lúpus, os princípios e propósitos do Modelo de Atenção às Condições Crônicas (MACC)⁽¹⁵⁻¹⁷⁾, que faz referência a dois principais aspectos a serem considerados na atenção a uma condição crônica: a estabilização do quadro da doença e o autocuidado apoiado pela equipe de saúde. As diretrizes do *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ)⁽¹⁸⁾, nortearam a descrição da metodologia do estudo. Para sistematização e tratamento dos dados, foi utilizada a análise de conteúdo de Bardin, modalidade temática⁽¹⁹⁾.

Tipo e local do estudo

Estudo descritivo, de abordagem qualitativa, pois se intentionava descrever as experiências relacionadas ao processo de diagnóstico e cotidiano com uma doença autoimune, relativamente

rara. Foi realizado com indivíduos diagnosticados com LES em tratamento no ambulatório de reumatologia de um Hospital Universitário no interior do Paraná, Brasil. Este ambulatório é referência para o tratamento de doenças reumáticas no âmbito da 15ª Regional de Saúde, que abrange 30 municípios.

Seleção dos participantes

O contato inicial com os participantes ocorreu no ambulatório de reumatologia no dia em que os mesmos compareceram às consultas médicas previamente agendadas. Inicialmente, eles participaram de um estudo transversal com abordagem quantitativa, cujo objetivo era identificar os fatores associados à qualidade de vida em indivíduos com LES. Para a vertente qualitativa, o critério de seleção adotado, intencionalmente, foi a manifestação verbal de maior interesse, disposição para relatar sobre sua experiência de vida com a doença e residir no município. Todos os 26 indivíduos abordados sobre a possibilidade de uma conversa futura em local mais privativo, a ser definido por eles mesmos, manifestaram interesse e prontamente forneceram o número de contato telefônico para posterior agendamento da entrevista.

Coleta de dados

Os dados foram coletados no período de fevereiro a julho de 2019, mediante entrevistas individuais e áudio gravadas após consentimento. Elas foram realizadas no domicílio dos participantes, tiveram duração média de 45 minutos e foram guiadas pela seguinte questão norteadora: Como é sua convivência cotidiana com o LES desde o diagnóstico até os dias de hoje? Quando necessário, foram utilizadas algumas questões de apoio, tais como: Fale sobre o processo/percurso até obter o diagnóstico – como e quando ele ocorreu.

A busca por novos informantes ocorreu até o momento em que o objetivo do estudo foi atingido e não surgiram novas informações nas entrevistas. A busca por novos informantes ocorreu até o momento em que o objetivo do estudo foi atingido e não surgiram novas informações nas entrevistas. Os registros realizados nos diários de campo logo após o término das entrevistas, ajudaram a pesquisadora a rememorar singularidades e a contextualizar trechos dos depoimentos quando foi iniciar e aprofundar a análise dos dados, de modo a facilitar a compreensão das experiências cotidianas relatadas.

Análise dos dados

As entrevistas gravadas foram transcritas na íntegra e submetidas à análise de conteúdo, modalidade temática⁽¹⁹⁾, seguindo-se as três etapas preestabelecidas. Na pré-análise, realizou-se a organização, transcrição e separação do conjunto de dados. Em seguida, efetivou-se a leitura flutuante do material empírico com identificação inicial de aspectos relevantes a partir do objetivo do estudo. Na exploração do material, foi feita a classificação e a agregação dos dados a partir de um processo minucioso de leitura, com identificação, por meio de cores, dos termos comuns e dos mais específicos, dando origem a três categorias temáticas.

RESULTADOS

Entre os 26 participantes deste estudo, nove possuíam antecedentes familiares de LES e todos faziam uso de medicamentos de uso contínuo. Ademais, 18 deles referiram outras patologias, inclusive de forma concomitante, tais como: artrite reumatoide (15 casos), nefrite lúpica (15 casos), hipertensão arterial (13 casos), diabetes mellitus (cinco casos), fibromialgia (três casos), anemia (dois casos), vitiligo (dois casos), insuficiência renal crônica (IRC) (dois casos), hipotireoidismo (um caso), hepatite (um caso) e Síndrome do Anticorpo Antifosfolípideo (SAF) (um caso). Destes, seis estavam realizando pulsoterapia uma vez ao mês e nove já haviam realizado esse tratamento, dois faziam hemodiálise três vezes por semana e outros três já necessitaram de tratamento dialítico. A partir da análise dos dados, emergiram três categorias, as quais serão descritas a seguir.

Primeiros tempos: do sofrimento do diagnóstico à ressignificação da vida

Os participantes deste estudo demonstram que o início da doença foi vivenciado de modo singular. O tempo entre apresentar os primeiros sinais e sintomas, muitas vezes inespecíficos, e procurar por ajuda profissional também foi bastante variável. A dificuldade em estabelecer o diagnóstico em tempo oportuno decorre do amplo espectro clínico e da intensidade diferenciada das manifestações em cada indivíduo. Essas são características das condições crônicas, especialmente das doenças crônicas, cujos cursos não apresentam padrões regulares ou previsíveis. Deste modo, a temporalidade para buscar o serviço de saúde se relaciona com os impactos que os sinais e sintomas iniciais desencadearam na vida cotidiana das pessoas acometidas.

Tudo começou com dor de cabeça constantemente, muita dor no corpo, desânimo, um cansaço sem fim e desmaio. Eu sou caminhoneiro e comecei a passar muito mal na estrada enquanto dirigia. Um dia eu desmaiei no volante e cai de uma ponte com o caminhão. Esse dia para mim foi a gota d'água para eu procurar um médico, foi o limite, porque eu não sabia o que eu tinha. (P 17, M 38, Sistêmico, 4 anos)

Eu comecei a perder muito peso, começou a cair cabelo, a inchar, comecei a descamar a língua, dá nódulos no rosto, uns caroços, muitas infecções por baixo, perdi o apetite, todas essas coisas, febre, muito vômito, vomitava só espuma. (P 21, F 33, Sistêmico, 12 anos)

Ainda, o surgimento dos sinais e sintomas varia, podendo ser progressivo ao longo de anos ou serem percebidos da noite para o dia.

Eu me deitei em um dia normal, no outro levantei todo ferrado, com o corpo todo avermelhado, saindo pus, aí com o passar do dia foi aumentando, foi coçando. Aí eu procurei um médico e ele constatou uma intoxicação alimentar, me passou uns remédios e me mandou para casa. Só que depois de uma semana, começou a estourar feridas, comecei a sangrar aí eu retornei lá e ele me mandou para um especialista de reumatologia. Quando cheguei para a reumatologia foram fazer biopsias, essas coisas para descobrir que era Lúpus. (P 24, M 48, Sistêmico com lesão discoide, 28 anos)

Por outro lado, houve aspectos atinentes ao diagnóstico que se mostram semelhantes entre os entrevistados. Por exemplo, receber a notícia de que se está com LES constitui-se em uma experiência de sofrimento, caracterizada como um sentimento de tristeza, angústia e medo, principalmente pelo fato de a doença ser rara e pouca conhecida.

[...] Nossa quando eu recebi a notícia de que tinha Lúpus, chorei tanto. Meu Deus! Fiquei desesperada, por que assim, eu conheci uma moça que tem Lúpus, mas não sabia nada sobre essa doença, só sabia que era isso, só que ela era toda deformada, cheia de feridas. Então assim desesperei [...]. (P 5, F 45, Sistêmico, 7 anos)

Eu nem sabia o que era isso, quando ele falou: Olha você vai ter que fazer tratamento para o resto da vida, não tem cura. Pensei: nossa vou morrer, essa doença vai me matar. Para mim era um câncer, depois eu descobri que atacava por dentro, destruía tudo. Ai foi dando mais medo ainda. (P 15, F 31, Sistêmico, 16 anos)

A dificuldade e o choque do diagnóstico contribuem para um percurso longo e difícil até a aceitação e convivência com a doença. Além desse quadro que se retroalimenta e contribui para a não estabilização da doença, as pessoas lidam muitas vezes, com a escassez de informação, o desconhecimento e a impotência frente ao diagnóstico que se refletem no isolamento social como forma de autoproteção e/ou negação – com afastamento de amigos, vizinhos e até mesmo familiares

[...] Eu ficava fechada dentro de casa, fechava as cortinas e só olhava pela janela, os vizinhos não me viam, eu não ia à igreja, as minhas irmãs vinham me visitar eu só espiava, porque eu não queria ver ninguém, elas chegavam e ficavam na cozinha e eu espiava do quarto [...]. (P 14, F 54, Sistêmico, 3 meses)

No começo, teve momentos que eu queria morrer, ficava trancada, não queria ver ninguém. (P 15, F 31, Sistêmico, 16 anos)

O processo de aceitação da doença, segundo os participantes, aconteceu com o passar do tempo, e não necessariamente por um trabalho da equipe que os apoiava. Consistiu em um processo no qual houve diferentes aprendizados, sobretudo, no que tange à convivência mais harmoniosa possível com a doença, levando a aceitação da autoimagem corporal e das novas demandas e cuidados impostos pela doença. Isto permitiu que as pessoas ressignificassem suas vidas e buscassem uma nova normalidade em suas atividades cotidianas e usuais.

Esse Lúpus para mim é apenas uma fase, cada um tem um problema para carregar, cada um tem sua limitação, mas eu penso assim: se a gente se desesperar a gente se mata, se destrói, ficamos verdadeiramente doentes. Então aceito, me aceito do jeito que sou. Tenho Lúpus? Tenho. Sou cheia de manchas? Sou. Tenho um monte de feridas? Tenho. Mas eu não vou deixar de viver por causa disso, dessas manchas. Não vou deixar de ir a uma festa por causa do Lúpus. Quem quiser me olhar com cara de nojo olha, quem quiser ficar me olhando de cara feia que olhe. (P 8, F 32, Sistêmico com lesão discoide, 10 anos)

No primeiro momento me senti um inútil, a pior das pessoas. Depois você vai se acostumando, vai apreendendo a sobreviver com

isso, hoje para mim digamos que é normal. Hoje estou resolvido, já aceitei que tenho Lúpus. Brigo com ele, ele briga comigo, é a famosa briga de cão e gato, não desisto mais não, ele não vai mais me vencer. (P 24, M 48, Sistêmico com lesão discoide, 28 anos)

Em síntese foi possível observar que os primeiros tempos de convivência com o LES era marcado pelo surgimento de sinais e sintomas que modificaram a vida cotidiana dos pacientes, levando-os a buscar por auxílio profissional para o estabelecimento do diagnóstico. Neste momento, houve intenso sofrimento, negação da doença e afastamento da rede social e familiar. Entretanto, com o passar do tempo verificou-se que a aceitação do diagnóstico levava a uma ressignificação da vida, permitindo a retomada gradual das atividades habituais e das relações interpessoais.

Lidando com as complicações típicas da doença

Os participantes revelaram que após o impacto do diagnóstico e da aceitação que ocorre com o tempo, há a experiência de diferentes situações que desencadeiam sofrimento, pois diante do acometimento por uma doença crônica autoimune, como LES, surgiram diversas outras complicações graves e doenças típicas associadas. Isto desencadeou repetidas hospitalizações e, inclusive, novas abordagens terapêuticas.

Depois que fui diagnosticada com Lúpus me deu de tudo, hoje tenho pressão alta, diabetes, colesterol, [problemas na] tireoide, tive dois AVC, glaucoma, cálculo renal, hemangioma no fígado. Nossa! São muitos problemas por causa dessa doença. No ano passado tive AVC, perdi todo o movimento do meu corpo do lado esquerdo. Faço também tratamento para ansiedade. Então assim, o AVC foi uma consequência do Lúpus, a diabetes é decorrente do Lúpus, a pressão alta é do Lúpus. Tudo é por causa dessa doença. (P 2, F 57, Sistêmico, 4 anos)

O Lúpus acomete tudo. Tudo é por conta dessa doença. Eu já tive muitos problemas nos pulmões por causa do Lúpus e agora estou com problema nos rins. Quando fiz a biópsia deu nefrite Lúpica, aí agora tenho que fazer a pulsoterapia, porque os meus rins estão uma calamidade e estou tendo perda de proteína na urina, aí tenho que fazer isso [...]. (P 3, F 27, Sistêmico, 4 meses)

Nesse sentido, ante o surgimento de inúmeras complicações decorrentes do LES, o tratamento é significado como a única maneira de sobreviver com a doença. Isto desencadeia maior comprometimento com a adesão à terapêutica.

Hoje eu dependo do tratamento para viver. Não tem como seguir em frente sem ele, ou você leva a sério ou você não tem condições de viver [...]. (P 6, F 52, Sistêmico, 23 anos)

Estou fazendo esse tratamento para poder viver um pouco mais. Porque o Lúpus, se você não cuidar dele, ele acaba com você, ataca doenças nos ossos, nos rins. Então você precisa do tratamento para poder sobreviver, não tem outra opção [...]. (P 24, M 48, Sistêmico e discoide, 28 anos)

Nesta categoria foi possível observar que as complicações graves e típicas associadas ao LES constituem aspecto que impacta consideravelmente no convívio com a doença, aumentando o sofrimento no enfrentamento cotidiano da doença.

Implicações do desconhecimento sobre a doença no cotidiano de vida

Nesta categoria observa-se outra situação geradora de angústia e sofrimento entre os participantes deste estudo – o desconhecimento social sobre o LES. Isto impacta negativamente no dia a dia da pessoa que convive com o LES, em especial pela oscilação dos sintomas e os momentos de crise, que muitas vezes são incompreendidos. Destarte, a falta de informação sobre a doença pode gerar críticas, julgamentos e preconceitos por parte da sociedade em geral e inclusive dos próprios familiares.

As pessoas não entendem o que é Lúpus, nem mesmo a minha mãe, porque é assim, às vezes você está com um sintoma e as pessoas acham que é frescura, não se importam. Você precisa estar em uma cama rolando de dor, gritando de dor, estar com febre, precisar ir para o hospital para as pessoas te perceberem. A gente sente dor, cansaço, fadiga e eu gostaria que elas pelo menos me perguntassem o que está acontecendo. Não para ter dó de mim, mas para que eu pudesse falar, ter alguém para conversar. Mas, não é assim, as pessoas não se importam, acham que é frescura, preguiça, safadeza [...]. Eu acho que a compreensão das pessoas precisa ser melhorada, precisa-se divulgar mais o que é o Lúpus, porque é muito pouco divulgado. (P 1, F 21, Sistêmico, 9 anos)

Às vezes as pessoas perguntam: Nossa, mas o que é isso? Eu falo: é uma doença que está no sangue, é um reumatismo. Outros também perguntam se pega, porque não conhece, aí fica com medo de pegar, as pessoas se afastam por causa disso, parece que tem medo de pegar a pereba do outro, mas não pega. Mesmo assim as pessoas tem medo, por isso que a maioria das pessoas com Lúpus prefere viver fechada e escondida do mundo, eu mesmo evito sair de casa [...]. (P 15, F 31, Sistêmico, 16 anos)

Esse impacto negativo é retratado com ainda mais tristeza e sofrimento quando são externados julgamentos e indiferença por parte dos amigos e familiares – revelando o estigma e falta de compreensão acerca da doença e seus sinais e sintomas.

Com os amigos a situação é ainda pior. As minhas amigas sempre falavam: ai quando você for ao médico pode contar comigo, sempre que você precisar pode contar comigo. Mas ai quando elas veem a realidade caem fora. As pessoas não estão nem ai, porque acham que é frescura. A pessoa que tem Lúpus é como se fosse um relóginho, tem dias que você acorda ótima, dando bom dia para os passarinhos, mas tem dias que você está com dor, está com cansaço, muito mal estar, muita ânsia de vômito e ai as pessoas acham que é frescura, que é falta de vontade de trabalhar, é querer se encostar nos outros. Então assim, os próprios amigos não veem, não acreditam. Não é pedir para ter pena, é pedir para ter compreensão [...]. (P 1, F 21, Sistêmico, 9 anos)

Meu marido não me entende, acha que é tudo frescura e falta do que fazer, só reclama [...]. Ao longo dos anos fui percebendo que nunca recebo uma palavra de animo, tudo o que você faz não está bom, não presta, ele não me aceita como sou, ninguém aceita [...]. Eu recebo a crítica e o elogio nunca vem. Ele fala que sou mentirosa, que invento as coisas, só me critica. Eu faço de tudo, mesmo ruim, doente, capengando, sofrendo e mesmo assim eu não presto, sou uma mentirosa. Deus me livre, é muito difícil, se

você não tem apoio dentro de casa, vai ter onde, de quem? [...]. (P 6, F 52, Sistêmico, 23 anos)

Perante a falta de compreensão da rede social e familiar, os participantes sugeriram que os profissionais de saúde incluam a família no processo terapêutico-assistencial e na tomada de decisão.

Sinto a necessidade de inserir a família no tratamento, de preparar eles também, porque teve muitas vezes que pedi para a minha mãe entrar na consulta comigo, para ela ouvir o que eu estava sentindo, para eu demonstrar para o médico o que estava acontecendo dentro de casa. Eu falava o que estava acontecendo e esperava uma posição mais segura deles, que eles chegassem nos meus pais e falassem, é isso, isso e isso, expor entendeu? Tentar conversar, mas não, eles não falam e tudo isso fica vago. O paciente realmente precisa aprender a caminhar com as próprias pernas, mas, às vezes quando tem alguma coisa que acontece na família, que atinge o paciente, deveria existir uma conversa mais ampla. Mas não tem, acho que isso é o que pesa mais. Precisa colocar para minha família o que pode acontecer comigo, explicar para que eles possam me compreender. (P 1, F 21, Sistêmico, 9 anos)

Os relatos desta categoria mostraram que as pessoas vivendo com LES clamam por maior divulgação sobre a doença junto a sociedade em geral e também no seio familiar, como uma estratégia para minimizar situações de estigma e sofrimento.

DISCUSSÃO

O LES possui muitas e variadas manifestações clínicas e laboratoriais, de modo que os indivíduos apresentam sinais e sintomas distintos⁽¹⁾. Essa característica constitui um dos principais motivos limitadores de um diagnóstico precoce. Os achados deste estudo corroboram esta evidência, pois diversos participantes referiram que o diagnóstico só ocorreu após longo tempo de convivência com manifestações clínicas e alterações na saúde e busca por diferentes profissionais. A literatura aponta que os sinais e sintomas iniciais do LES podem ser confundidos com outras patologias, de modo que muitos indivíduos experimentam por anos um mal estar geral, antes que o diagnóstico seja definido e o tratamento iniciado⁽²⁰⁾.

Contudo, receber o diagnóstico de LES pode desencadear um grande sofrimento emocional, além de exclusão social⁽¹⁷⁾, visto ser uma doença incurável, que requer tratamento por toda vida, com adoção de medidas de autocuidado específicas e modificações de hábitos⁽²⁰⁾. Esse sofrimento também pode estar atrelado ao desconhecimento sobre a doença conforme se observa nos depoimentos, uma vez que informações sobre LES são pouco disseminadas. Neste sentido, as pessoas acometidas necessitam de informação e apropriação de conhecimentos acerca da doença, pois isto é fundamental no plano terapêutico; e a equipe de saúde deve ter sensibilidade cultural para realizar as ações nesta direção e apoiar as decisões dos usuários com doenças crônicas.

Quando o diagnóstico está estabelecido, a pessoa se depara com um mundo totalmente novo, de modo que a compreensão da doença só ocorre após o adoecimento. Contudo, observou-se que ante o desconhecimento, o processo de aceitação da doença

é algo que está sempre em curso, e, muitas vezes, é permeado por sentimentos negativos, como tristeza, desesperança, medo e sofrimento⁽²¹⁾. Além disso, pelas próprias características inerentes das condições crônicas, cada sintoma pode levar a outros, num círculo vicioso: condição crônica gera tensão muscular que leva a dor que desencadeia estresse e ansiedade que leva a problemas emocionais, que leva a depressão, que leva a fadiga, que por sua vez, realimenta a condição crônica.

No entanto, com o passar do tempo, a aceitação pode tornar-se efetiva, e assim, surgirem sentimentos de valorização pessoal e esperança, favorecendo o enfrentamento positivo da doença.

O diagnóstico tardio, por sua vez, favorece o aparecimento de outras doenças e algumas complicações⁽²²⁾, as quais exigem do indivíduo ainda mais cuidados e rotinas médicas. A dor foi uma das principais manifestações referidas pelos participantes, corroborando resultado de estudo realizado na África com 27 indivíduos com LES, o qual identificou que a mesma é uma preocupação constante nas experiências cotidianas das pessoas acometidas pelo Lúpus⁽²³⁾.

Neste estudo, foi possível evidenciar que as principais patologias e complicações referidas pelos participantes foram a hipertensão arterial sistêmica, diabetes mellitus, ansiedade, acidente vascular cerebral (AVC), problemas pulmonares, nefrite lúpica, entre outros. Revisão que incluiu 31 estudos e analisou qualitativamente os dados constatou que as doenças dos sistemas circulatório, respiratório e renal representam as manifestações clínicas mais frequentes nas pessoas com LES⁽²²⁾, comprometendo gradativamente a qualidade de vida. Para além, estudo nacional evidenciou que, além das complicações próprias do LES, as doenças dos sistemas circulatório, respiratório, digestivo e geniturinário constituem as principais causas de morte nos indivíduos acometidos⁽²⁴⁾.

Como o LES acarreta diversas complicações à saúde, o tratamento é visto como a única forma de sobreviver ao agravo. Ele se diferencia de acordo com as manifestações apresentadas, atendendo as singularidades e grau de comprometimento de cada pessoa⁽⁵⁾. Além do tratamento medicamentoso e não medicamentoso, que envolve os cuidados com a pele, alimentação, saúde física e psicológica, alguns indivíduos também necessitam ser submetidos a pulsoterapia e ao tratamento dialítico em decorrência do acometimento do sistema renal⁽²⁵⁻²⁶⁾, situação comum enfrentada pelas pessoas com LES e que também foi evidenciada neste estudo.

Destarte, o tratamento tem por finalidade a remissão da doença e a melhoria da qualidade de vida. Nesse sentido, os participantes deste estudo demonstraram reconhecer que, para manter a doença em remissão, é imprescindível uma adesão terapêutica adequada. O que corrobora com achados de outros estudos que retratam o tratamento do LES como uma doença permanente, que requer adesão e cuidados por toda vida^(20,27). Ademais, destaca-se a importância de ações de intervenção com enfoque na autogestão da doença, assim como são realizadas com outras condições crônicas. Isso porque o sentimento de estar no controle da doença é algo que serve de motivação para a realização do autocuidado, para indivíduos com LES⁽²³⁾.

Diante de tais evidências, faz-se necessário que os profissionais de saúde, integrantes da equipe interdisciplinar de atendimento ao indivíduo com LES, em especial os mediadores do cuidado como os enfermeiros, atentem-se para o fato de que o adoecimento

por LES favorece o surgimento de outras patologias que podem impactar negativamente na qualidade de vida dos indivíduos, além de comprometer o tratamento e o prognóstico da doença⁽²²⁾. Nesse sentido, salientamos a importância da Rede de Atenção à Saúde e nessa, a Atenção Primária com seus atributos de acessibilidade, vínculo, e atuação da equipe multi e interprofissional, com ações de promoção da saúde e de prevenção de agravos como a grande potência de elaboração de plano de cuidados ampliados, o qual deve enfatizar a adesão terapêutica, o monitoramento regular e a identificação precoce de alterações clínicas e complicações, bem como, o autocuidado como pilares para um bom prognóstico clínico.

Ressalta-se que no MACC, o plano de cuidados deve ser elaborado em conjunto com o paciente e, além de seguir as evidências científicas em relação às diretrizes assistenciais, considerar as singularidades do indivíduo e de modo que ele possa compreender melhor todas as ações relacionadas com sua saúde. Para tanto, ressalta-se a importância de os profissionais de saúde serem permanentemente instrumentalizados para que suas abordagens estejam em acordo com as novas evidências, além de estarem aptos a utilizarem diferentes estratégias que apoiem o autocuidado, como por exemplo, a entrevista motivacional.

Os participantes mostraram em seus discursos que o diagnóstico de LES e as complicações advindas do processo de adoecimento são situações difíceis, que requerem adaptações físicas e psicológicas. Nesse sentido, observou-se que a falta de conhecimento sobre o LES por parte da sociedade em geral, e em especial, por parte dos familiares, influenciam negativamente na aceitação da doença e na qualidade de vida das pessoas que vivenciam a doença. Muitas vezes, a convivência no domicílio, trabalho, escola, entre outros é permeada por conflitos diante do não reconhecimento das limitações e condições impostas pelo adoecer. Este achado corrobora resultado de estudo que apontou que isto interfere inclusive, no estabelecimento adequado de apoio ao indivíduo com a doença⁽¹⁴⁾.

A falta de informação sobre a doença, tratamento e as repercussões na vida cotidiana é um problema frequente para os indivíduos com LES⁽²⁸⁾, sendo que a ausência de entendimento estende-se desde o seio familiar à sociedade em geral, levando a pessoa a um sofrimento ainda maior do que o imposto pelo agravo. Os depoimentos de P1 e P15, por exemplo, mostram que além desse desentendimento, as pessoas com LES são julgadas e vivenciam o estigma, devido as manifestações em sua aparência. Inclusive, por esta razão, muitas vezes, as pessoas evitam se aproximar com medo de serem contaminadas e isto, por sua vez, faz com que os indivíduos com LES prefiram se afastar da sociedade e do convívio com familiares e amigos.

Diante disto, faz-se necessário que a população em geral, assim como a família, os amigos, e os profissionais de saúde compreendam que o LES é uma condição crônica e o que de fato significa conviver com esta doença, quais as consequências advindas do seu acometimento e as dificuldades vivenciadas. O conhecimento sobre a doença, tratamento e a importância do apoio emocional são determinantes no processo de adesão e aceitação da doença, contribuindo, assim, para diminuição ou ausência de sentimentos como angústia, ansiedade, baixa autoestima e vergonha⁽²⁶⁾.

Essa compreensão se faz necessária, pois uma assistência à saúde mais adequada requer visão ampla por parte da equipe interdisciplinar^(26,29), e em especial por parte dos enfermeiros,

que têm papel essencial na mediação dos cuidados. Portanto, a implementação de ações educativas abordando diferentes aspectos da doença e os efeitos benéficos do autocuidado e de atitudes positivas na convivência com a doença⁽³⁰⁾, fazendo uso do diálogo problematizador deve ser levado a termo, abordando especialmente os efeitos benéficos do autocuidado e de atitudes positivas na convivência com a doença⁽³⁰⁾.

Ademais, consultas de enfermagem direcionadas aos indivíduos com LES e suas famílias possibilitam a ampliação da compreensão destes frente a doença, auxilia na identificação das necessidades e ampliam a rede de apoio. A inserção da família no cuidado e monitoramento de pacientes com doença crônica, reflete de modo positivo na compreensão frente a evolução da doença e na qualidade de vida dos doentes⁽³¹⁾. Para além, no MACC o apoio para o autocuidado, envolvimento de família e os recursos da comunidade são imprescindíveis para que a pessoas com condição ou doença crônica em conjunto com equipe, família e comunidade exerça a gestão colaborativa do cuidado, em que os profissionais de saúde deixam de ser prescritores para se transformarem em parceiros das pessoas usuárias dos sistemas de atenção à saúde.

Limitações do estudo

Uma possível limitação do estudo se refere ao fato de os informantes terem sido localizados a partir de um único serviço de saúde e, portanto, seus resultados podem estar sujeitos a influências contextuais locais. Outra limitação se relaciona ao fato de os participantes terem sido selecionados a partir de sua disposição em compartilhar suas experiências com a doença. Logo, pacientes com menor habilidade comunicacional não foram considerados como potenciais participantes.

Contribuições para a área da enfermagem e saúde

Vislumbra-se a necessidade dos profissionais de saúde acolher os indivíduos e suas famílias, a fim de auxiliá-los quanto a compreensão do LES e possibilitar o planejamento de ações de

cuidado conjunto que favoreçam a qualidade de vida. Ademais, ações de educação em saúde com enfoque na divulgação das principais informações sobre a doença, devem ser desenvolvidas nos diferentes espaços sociais.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Vivenciar o adoecimento por LES é uma experiência difícil, permeada por períodos de exacerbação e remissão das manifestações da doença, desencadeando sentimentos de medo, angústias e sofrimento. Por ser uma doença rara, pouco conhecida, com manifestações iniciais difusas, o tempo para estabelecer o diagnóstico pode ser demasiadamente longo, atrasando o início do tratamento específico, levando o indivíduo a experimentar mal estar geral, sofrimento emocional e exclusão social. Além de sofrerem com variadas manifestações clínicas e laboratoriais, os indivíduos também experienciam diversas complicações e limitações em seu cotidiano e, nesse sentido, reconhecem o tratamento como a única forma de sobreviver ao agravo, enfatizando a necessidade de adesão terapêutica adequada, adoção de medidas de autocuidado específicas e modificações dos hábitos de vida.

O julgamento e o estigma por parte de familiares, amigos, colegas de trabalho e/ou escola, entre outros, que desconhecem a doença impactam negativamente na vida de quem a vivencia. Em contrapartida, o tempo de convivência com a mesma pode potencializar o autocuidado e a adesão à terapêutica, restabelecendo nos indivíduos, sentimentos positivos, como a valorização pessoal e a esperança. Conclui-se com ênfase na necessidade de divulgação sobre a doença e suas implicações no cotidiano do indivíduo acometido, favorecendo uma maior compreensão por parte da família, da sociedade em geral e melhorando a atenção à saúde das pessoas com LES.

FOMENTO

Coordenação de Aperfeiçoamento e Pessoal de Nível Superior – CAPES.

REFERÊNCIAS

1. Waldheim E, Ajeganova S, Bergman S, Frostegard J, Welin E. Variation in pain related to systemic lupus erythematosus (SLE): a 7-year follow-up study. *Clin Rheumatol*. 2018;37:1825–34. <https://doi.org/10.1007/s10067-018-4079-1>
2. Kusananto K, Putu N, Purnama W, Kep M, Harmayetty H, Kes M, et al. Self-care model application to improve self-care agency, self-care activities, and quality of life in people with systemic lupus erythematosus. *J Taibah Univ Med Sc*. 2018;13(5):472–8. <https://doi.org/10.1016/j.jtumed.2018.07.002>
3. Osio-Salido E, Manapat-Reyes H. Epidemiology of systemic lupus erythematosus in Asia. *Lupus*. 2010;19(12):1365–73. <https://doi.org/10.1177/0961203310374305>
4. Sociedade Brasileira de Reumatologia (SBR). Lúpus Eritematoso Sistêmico - Cartilha da SBR. Orientações ao paciente [Internet]. 2011 [cited 2018 jul 10]. Available from: <https://www.reumatologia.org.br/pacientes/orientacoes-ao-paciente/lupus-eritematoso-sistemico-les-cartilha-da-sbr/>
5. Neder PRB, Ferreira EAP, Carneiro JR. Adherence to the treatment of lupus: effects of three intervention conditions. *Psicol; Saúde Doenças*. 2017;18(1):203–20. <https://doi.org/10.15309/17psd180117>
6. Twumasi AA, Shao A, Dunlop-Thomas C, Drenkard C. Exploring the perceived impact of the chronic disease self-management program on self-management behaviors among African American Women with Lupus: a qualitative study. *Am College Rheumatol*. 2020;2(3):147-57. <https://doi.org/10.1002/acr2.11117>

7. Larsen JL, Hall EOC, Jacobsen S, Birkelund R. Being in a standstill-of-life: women's experience of being diagnosed with systemic lupus erythematosus: a hermeneutic-phenomenological study. *Scand J Caring Sci.* 2017;32(2):654-62. <https://doi.org/10.1111/scs.12491>
8. DU X, Zhao Q, Chen H, Shen B. Fatigue of systemic lupus erythematosus in China: contributors and effects on the quality of life. *Patient Prefer Adherence.* 2018;12:1729-35. <https://doi.org/10.2147/PPA.S170984>
9. Mahieu MA, Ahn GE, Chmiel JS, Dunlop DD, Helenowski IB, Semanik P, et al. Fatigue, patient reported outcomes, and objective measurement of physical activity in systemic lupus erythematosus. *Lupus.* 2016;25:1190-9. <https://doi.org/10.1177/0961203316631632>
10. Hora TC, Lima K, Maciel RRBT. The effect of therapies on the quality of life of patients with systemic lupus erythematosus: a meta-analysis of randomized trials. *Adv Rheumatol.* 2019;59(1):4-11. <https://doi.org/10.1186/s42358-019-0074-8>
11. Solati K, Mousavi M, Kheiri S, Dehkordi AH. The effectiveness of mindfulness-based cognitive therapy on psychological symptoms and quality of life in systemic lupus erythematosus patients: a randomized controlled trial. *Oman Medical J.* 2017;32(5):378-85. <https://doi.org/10.5001/omj.2017.73>
12. Xie X, Wu D, Chen H. Prevalence and risk factors of anxiety and depression in patients with systemic lupus erythematosus in Southwest China. *Rheumatol. Int.* 2016; 36(12):1705-10. <https://doi.org/10.1007/s00296-016-3559-3>
13. Williams EM, Bruner L, Adkins A, Vrana C, Logan A, Kamen D, et al. I too, am America: a review of research on systemic lupus erythematosus in African-Americans. *Lupus Sci Med.* 2016;3(1):e000144. <https://doi.org/10.1136/lupus-2015-000144>
14. Phuti A, Schneider M, Makan K. Living with systemic lupus erythematosus in South Africa: a bitter pill to swallow. *Health Qual Life Outcomes.* 2019;17:65. <https://doi.org/10.1186/s12955-019-1132-y>
15. Mendes EV. As Redes de Atenção à Saúde [Internet]. Brasília: OPAS, CONASS; 2011 [cited 2019 Jul 02]. 554 p. Available from: https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_docman&view=download&category_slug=servicos-saude-095&alias=1402-as-redes-atencao-a-saude-2a-edicao-2&Itemid=965
16. Mendes EV. O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde; 2012. 512 p.
17. Mendes EV. O cuidado das condições crônicas na Atenção Primária à Saúde. *Rev Bras Promoç Saúde.* 2018;31 (2):1-3. <https://doi.org/10.5020/18061230.2018.7839>
18. 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 [Internet].* 2007 [cited 2019 Jan 15];19(6):349-57. Available from: <https://academic.oup.com/intqhc/article/19/6/349/1791966>
19. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; p. 229. 2016.
20. 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>
21. Santos LMO, Vilar MJ, Maia EMC. Mulheres com lúpus eritematoso sistêmico, sintomas depressivos e apoio social. *Psicol, Saúde Doenças.* 2017;18(1): 39-54. <https://doi.org/10.15309/17psd180104>
22. Sousa GA, Lima EC. Complicações do lúpus eritematoso sistêmico e o comprometimento da qualidade de vida. *Rev Enferm Faciplac [Internet].* 2018 [cited 2019 Aug 10];2(2):1-8. Available from: <http://revista.faciplac.edu.br/index.php/REFACI/article/viewFile/584/218>
23. Faith TD, Flournoy-Floyd M, Ortiz K. My life with lupus: contextual responses of African-American women with systemic lúpus participating in a peer mentoring intervention to improve disease self-management. *BMJ Open.* 2018;8:e022701. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2018-022701>
24. Costi LR, Iwamoto HM, Neves DCO, Caldas CAM. Mortalidade por lúpus eritematoso sistêmico no Brasil : avaliação das causas de acordo com o banco de dados de saúde do governo. *Rev Bras Reumatol.* 2017;57(6):574-82. <https://doi.org/10.1016/j.rbr.2017.05.007>
25. Bevenides HY, Zamith LM, Moreira RJ, Damarque SS, Brito TS. Nefrite lúpica: clínica , diagnóstico e tratamento. *Rev Cad Medicina [Internet].* 2018 [cited 2019 Aug 10];1(1):34-42. Available from: <http://www.revista.unifeso.edu.br/index.php/cadernosdemedicinaunifeso/article/view/949>
26. Souza FSL, Silva JW, Coelho EE. Nefrite lúpica : uma pesquisa integrativa sob o olhar da enfermagem ao portador de lupus eritematoso sistêmico. *Braz J Surg Clin Res [Internet].* 2017 [cited 2019 Aug 11];20(2):153-61. Available from: https://www.mastereditora.com.br/periodico/20171001_162007.pdf
27. Mazzoni D, Cicognani E, Prati G. Health-related quality of life in systemic lupus erythematosus: a longitudinal study on the impact of problematic support and self-efficacy. *Lupus.* 2017;26(2):125-31. <https://doi.org/10.1177/0961203316646459>
28. Lanna CCD, Ferreira GA, Telles RW, Corrêa RD, Paiva LO, Santana Junior WB. " O que você sempre quis saber sobre lúpus e nunca teve coragem de perguntar ": proposta de programa de educação do paciente. *Rev Med.Minas Gerais.* 2015;25(3):387-92. <https://doi.org/10.5935/2238-3182.20150075>
29. Amorim NMA, Sousa NMA, Santos FGM, Fernandes HIVM, Figueiredo MCAB. O profissional de saúde do outro lado do cuidado segundo a teoria da incerteza na doença. *Ciênc Cuid Saúde.* 2018;17(2):1-10. <https://doi.org/10.4025/ciencucuidaude.v17i2.39289>
30. Montezeli JH, Almeida KP, Haddad MCFL. Nurses' perceptions about social skills in care management from the perspective of complexity. *Rev Esc Enferm USP.* 2018;52(0):1-7. <https://doi.org/10.1590/s1980-220x2017048103391>
31. Okrainec k, Hahn-Goldberg S, Abrams H, Bell CM, Soong C, Hart M, et al. Patients' and caregivers' perspectives on factors that influence understanding of and adherence to hospital discharge instructions: a qualitative study. *CMAJ Open [Internet]* 2019 [cited 2020 jun 20];7(3):E478-E483.ID: mdl-31320331. Available from: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/mdl-31320331>