







# Vivências e limitações cotidianas de pessoas com lúpus eritematoso sistêmico

## Experiences and daily limitations of people with systemic lupus erythematosus

### Como citar este artigo:

Holanda MKP, Pessoa MS, Silva FP, Nascimento MC, Pinto IDS, Vasconcelos SC. Experiences and daily limitations of people with systemic lupus erythematosus. Rev Rene. 2026;27:e96444. DOI: <https://doi.org/10.36517/2175-6783.20262796444>

 Michelle Kemilly Pereira Holanda<sup>1</sup>  
 Mariana Silva Pessoa<sup>1</sup>  
 Felicialle Pereira da Silva<sup>2</sup>  
 Marilene Cordeiro do Nascimento<sup>3</sup>  
 Isla Daniela da Silva Pinto<sup>2</sup>  
 Selene Cordeiro Vasconcelos<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Universidade Federal da Paraíba.  
João Pessoa, PB, Brasil.

<sup>2</sup>Universidade de Pernambuco.  
Recife, PE, Brasil.


<sup>3</sup>Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia de Pernambuco. Belo Jardim, PE, Brasil.

### Autor correspondente:

Michelle Kemilly Pereira Holanda  
Rua Porfírio Ribeiro, 44, CEP: 58027-737.  
João Pessoa, PB, Brasil.  
E-mail: michelle.holanda@academico.ufpb.br

**Conflito de interesse:** os autores declararam que não há conflito de interesse.

EDITOR CHEFE: Ana Fatima Carvalho Fernandes 

EDITOR ASSOCIADO: Francisca Diana da Silva Negreiros 

### RESUMO

**Objetivo:** analisar as percepções de pessoas com lúpus sobre os impactos psicossociais e limitações no cotidiano. **Métodos:** estudo qualitativo, interpretativo, realizado em ambulatório de reumatologia de hospital universitário no Nordeste brasileiro. A amostra foi não probabilística por conveniência, definida pelo critério de saturação. A coleta ocorreu por questionário sociodemográfico e entrevistas semiestruturadas. O *corpus* textual foi analisado por Classificação Hierárquica Descendente com auxílio do IRAMUTEQ e interpretado pela Análise Temática Reflexiva. **Resultados:** participaram 42 pessoas, predominantemente mulheres pardas, entre 25 e 30 anos, casadas e com filhos. Identificaram-se cinco classes temáticas: enfrentamento e adaptação à doença; conhecimento e diagnóstico; manifestações físicas e sintomas; barreiras de acesso e suporte social; e experiência com o sistema de saúde e medicamentos. Evidenciaram-se sofrimento emocional, isolamento e incerteza associados à dor crônica, fadiga e limitações funcionais. Relataram-se dificuldades de acesso a consultas, exames e medicamentos, além de fragilidades no suporte institucional. Também emergiram estratégias de enfrentamento, como espiritualidade, autocuidado e redes de apoio. **Conclusão:** os impactos do lúpus ultrapassam a dimensão biológica, envolvendo sofrimento psíquico, limitações sociais e barreiras estruturais. **Contribuições para a prática:** subsidiam intervenções de enfermagem voltadas à avaliação psicossocial, rastreamento em saúde mental e estratégias psicoeducativas para cuidado individualizado.

**Descritores:** Enfermagem; Lúpus Eritematoso Sistêmico; Saúde Mental; Doenças Autoimunes.

### ABSTRACT

**Objective:** to analyze perceptions of people with lupus regarding psychosocial impacts and daily limitations. **Methods:** qualitative, interpretive study conducted in a rheumatology outpatient clinic of a university hospital in Northeastern Brazil. The convenience sample was defined by saturation. Data were collected using a sociodemographic questionnaire and semi-structured interviews. The corpus was analyzed by Descending Hierarchical Classification using IRAMUTEQ and interpreted through Reflexive Thematic Analysis. **Results:** forty-two participants were included, predominantly mixed-race women aged 25–30 years, married, with children. Five thematic classes were identified: coping and adaptation; knowledge and diagnosis; physical manifestations and symptoms; access barriers and social support; and experiences with the healthcare system and medications. Emotional distress, isolation, and uncertainty were associated with chronic pain, fatigue, and functional limitations. Difficulties in accessing consultations, tests, and medications were reported, as well as weaknesses in institutional support. Coping strategies included spirituality, self-care, and support networks. **Conclusion:** lupus impacts extend beyond the biological dimension, involving psychological distress, social limitations, and structural barriers. **Contributions to practice:** findings support nursing interventions focused on psychosocial assessment, mental health screening, and psychoeducational strategies for individualized care.

**Descriptors:** Nursing; Lupus Erythematosus, Systemic; Mental Health; Autoimmune Diseases.

## Introdução

O Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) é uma doença crônica inflamatória, autoimune e de etiologia multifatorial, caracterizada por manifestações multissistêmicas e curso clínico imprevisível<sup>(1)</sup>. Além das repercussões orgânicas, também, está associada a importantes impactos psicossociais, incluindo sintomas depressivos, ansiedade, alterações cognitivas e comprometimento funcional<sup>(2)</sup>.

Fatores como estresse, dificuldades socioeconômicas e fragilidade do suporte social podem intensificar crises e agravar a qualidade de vida dessa população. Nesse sentido, intervenções de autocuidado, apoio social estruturado e estratégias psicoeducativas surgem como recursos relevantes para favorecer a adesão terapêutica e o manejo dos sintomas<sup>(3-4)</sup>. Nota-se, todavia, que mesmo em períodos de remissão clínica, pessoas com LES frequentemente apresentam sintomas persistentes, como dor, fadiga e distúrbios do sono. Tais manifestações físicas se entrelaçam a dimensões subjetivas, o que torna a identificação e a categorização dos sintomas psicológicos um desafio clínico<sup>(5)</sup>. A despeito dessa complexidade, esses aspectos são determinantes para o bem-estar geral e exigem manejo que transcenda o aspecto biológico.

Reconhece-se a elevada prevalência de sofrimento psíquico nessa população<sup>(2-5)</sup>, e observa-se que as investigações comumente privilegiam indicadores clínicos e desfechos quantitativos. Nesse sentido, torna-se relevante expandir as abordagens que priorizam as dimensões subjetivas do adoecimento, sobretudo no que tange à compreensão da vivência cotidiana do LES sob a perspectiva qualitativa no cenário brasileiro. Ao dar centralidade às narrativas dessa população, este estudo busca adensar o conhecimento sobre a dimensão subjetiva do adoecimento crônico, contribuindo para o debate acerca dos impactos psicossociais das doenças autoimunes e para o fortalecimento de práticas de enfermagem mais sensíveis às vivências desta população.

Ao considerar que o adoecimento crônico en-

volve processos identitários, emocionais e sociais, este estudo parte da premissa de que a compreensão das percepções e dos significados atribuídos à vivência com o LES pode fundamentar práticas de cuidado mais sensíveis às dimensões psicossociais. Diante desse cenário, questiona-se: quais as percepções de pessoas com LES sobre os impactos psicossociais e as limitações do cotidiano? Para tanto, o estudo tem como objetivo analisar as percepções de pessoas com lúpus sobre os impactos psicossociais e limitações no cotidiano.

## Métodos

### Tipo de desenho

Estudo qualitativo, de natureza interpretativa, desenvolvido em um ambulatório de reumatologia de um hospital universitário no Nordeste do Brasil. Para garantir o rigor metodológico, utilizou-se o protocolo *Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research* (COREQ) na estruturação do estudo e do relato.

### População e Amostra

A população elegível correspondeu a pessoas com diagnóstico de LES acompanhadas no referido ambulatório, durante os meses de abril de 2024 a maio de 2025. Foram incluídos indivíduos com 18 anos ou mais, de ambos os sexos, em acompanhamento regular no serviço e com preservação das funções cognitivas que permitissem a interação verbal. Todos os participantes consentiram formalmente com a pesquisa e realizaram a entrevista em sua totalidade.

A população foi composta por todos os pacientes diagnosticados com LES atendidos no hospital. A amostra foi não probabilística, por conveniência. O tamanho amostral foi definido pelo critério de saturação teórica, entendida como o momento em que novos depoimentos deixaram de acrescentar elementos relevantes às categorias analíticas, observando-se estabilidade dos sentidos e das classes lexicais<sup>(6-7)</sup>.

## Instrumento de coleta de dados

Os dados foram coletados por meio de formulário sociodemográfico e roteiro de entrevista semiestruturada, aplicados presencialmente em consultório reservado no ambulatório para garantir a privacidade e o sigilo das informações. As entrevistas foram conduzidas por pesquisadoras previamente treinadas, gravadas em dispositivo de áudio digital mediante consentimento.

O roteiro contemplou as seguintes questões: Há quanto tempo você foi diagnosticado com LES? O que você sabe sobre o lúpus? Como você percebe o lúpus na sua vida? O que é saúde mental para você? Como você descreveria sua experiência emocional convivendo com o lúpus? Como tem sido para você a rotina de seguimento do tratamento? O que você destaca sobre o seu processo de cuidado e a relação com o tratamento?

O estudo ancora-se na trajetória epistemológica interpretativa, de natureza subjetiva, por compreender que a realidade do adoecimento pelo LES é construída a partir das vivências singulares dos sujeitos em seus contextos socioculturais. Adotou-se a abordagem qualitativa para viabilizar a compreensão profunda dos sentidos atribuídos pelos participantes às suas percepções sobre os impactos psicossociais e as limitações cotidianas decorrentes da patologia.

A coleta de dados ocorreu sem contato prévio entre pesquisadores e participantes. Inicialmente, a equipe realizou a apresentação pessoal, esclareceu os objetivos da investigação e formalizou o convite. Após a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, procedeu-se à realização das entrevistas individuais.

## Análise de dados

A análise qualitativa ocorreu com o auxílio do *software Interface de R les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires* (IRAMUTEQ), por meio da categorização dos elementos textuais obtidos pela transcrição literal das entrevistas. Cada texto

transcrito compôs e formou um *corpus*, que é o conjunto de todos os textos que foram analisados. Para essa pesquisa utilizamos a Classificação Hierárquica Descendente, que permite a análise lexográfica do material textual, agrupando semanticamente as palavras de acordo com seus significados para a posterior identificação das classes temáticas<sup>(8)</sup>.

Os dados foram submetidos à Análise Temática Reflexiva, percorrendo-se as seis fases que compreendem desde a familiarização com o material até a produção do relatório final, o que permitiu o aprofundamento interpretativo e a construção de categorias temáticas<sup>(9)</sup>. Nesse processo, o *software* IRAMUTEQ foi utilizado como ferramenta complementar para o processamento do *corpus* e organização dos dados, mantendo-se a análise reflexiva como o eixo central de interpretação.

Para a apresentação dos resultados e preservação do anonimato, os participantes foram identificados por códigos alfanuméricos, compostos pela letra "P" (participante), seguida do número correspondente à ordem cronológica das entrevistas.

## Aspectos éticos

O estudo seguiu os critérios estabelecidos pela Resolução 466/2012, do Conselho Nacional de Saúde, que regulamenta a pesquisa envolvendo seres humanos. Todos os participantes desse estudo tiveram acesso ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido como condição prévia à participação voluntária do estudo. O projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Universitário Lauro Wanderley, tendo como número do parecer: 6.875.655/2024 e Certificado de Apresentação para Apreciação Ética: 79360624.5.0000.5183.

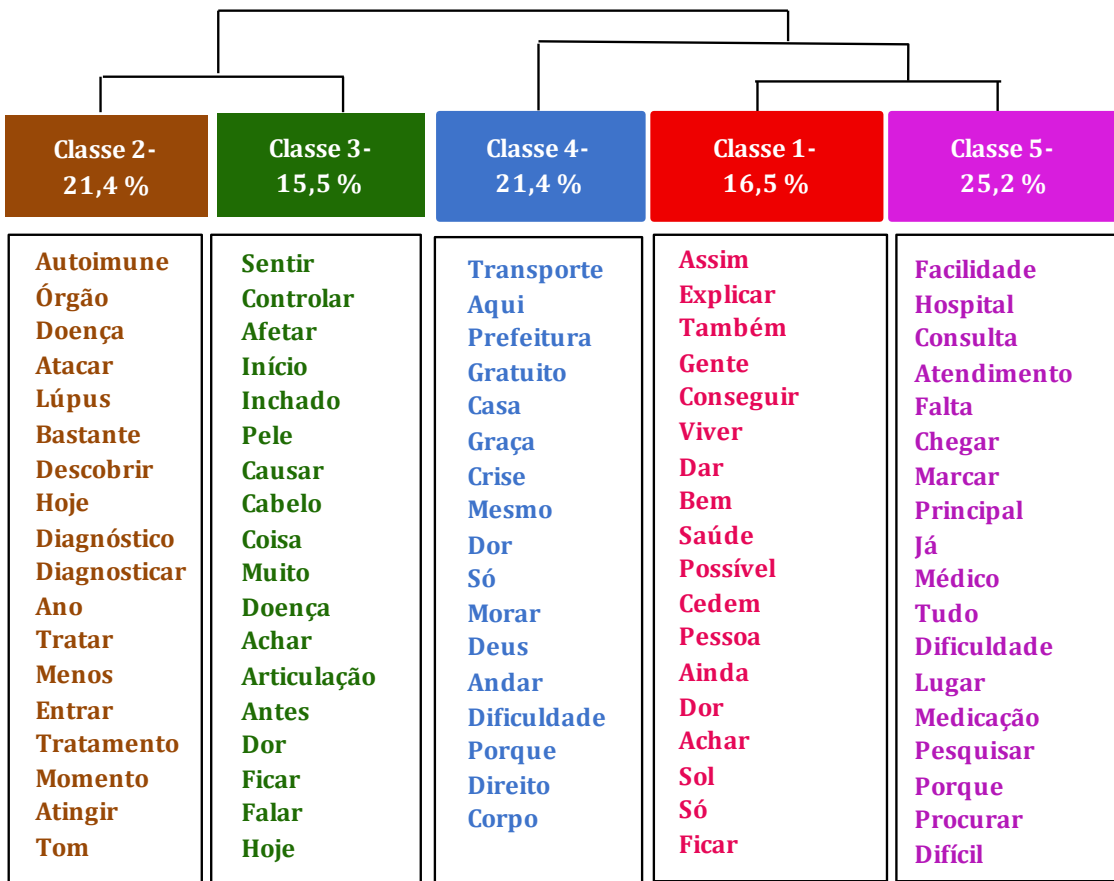
## Resultados

Participaram do estudo 42 pessoas, todos maiores de 18 anos, entrevistados no ambulatório de reumatologia de um hospital universitário no nordeste

do Brasil. Quanto aos aspectos sociodemográficos evidencia-se a predominância de mulheres (92,3%), heterossexual (97%), com idade de 25 a 30 anos (17,3%), pardas (60,7%), casadas (39,9%) e com filhos (72%). Observou-se diversidade religiosas, com maior frequência de católicos (52,2%) e evangélicos (24,5%).

A análise lexical do conteúdo obtida por meio do *software* IRAMUTEQ mostrou um *corpus* de análise com 113 segmentos de texto (ST) e aproveitamento de 103, representando 91,1% do conteúdo pesquisado, valor que reflete elevada consistência interna e coesão temática no material analisado.

A Figura 1 mostra um dendrograma no modo vertical, no qual são indicadas as formas ativas contidas nos segmentos de texto associados a cada classe. Assim, nessa figura, observa-se que a primeira partição do *corpus* deu origem à Classe 5 (representada por 25,2% do material), a segunda partição separou a Classe 1 (com 16,5%) e Classe 4 (com 21,4%) e, por fim, a terceira partição separou a Classe 2 (com 21,4%) e Classe 3 (com 15,5%). A Classe 5, portanto, é a que tem maior representatividade no *corpus*.



**Figura 1** – Dendrograma da Classificação Hierárquica Descendente. João Pessoa, PB, Brasil, 2026

A análise lexical permitiu a identificação de cinco classes temáticas que expressam as percepções sobre os impactos psicossociais e as limitações cotidianas. As classes foram nomeadas a partir da leitura

exaustiva do *corpus* processado e da aplicação da análise temática reflexiva, o que possibilitou a interpretação dos sentidos e a estruturação dos achados em categorias que refletem a experiência do adoecimento.

### Classe 1 – Enfrentamento e adaptação à doença

Esta classe reflete a forma como os indivíduos lidam com o lúpus, buscando entender, adaptar-se e encontrar bem-estar apesar dos desafios que incluem a dor e as limitações impostas pela doença. Essa condição relaciona-se diretamente com o aspecto mental do enfrentamento: *O resto ninguém consegue curar ou melhorar o lúpus..., apenas procuram medicamentos que amenizam as dores, que amenizem a situação, que a gente consiga viver o máximo possível* (P. 5). *É uma doença difícil de viver, todo dia aparece algo novo* (P. 32). *Principalmente em lugares de saúde, muitas vezes a gente não consegue estar em pé e fica debilitada demais...* (P. 6). *Todo mês eu fico pegando os medicamentos do lúpus e assim estou vivendo* (P. 23). *Invisto também na alimentação que é muito importante e sem ela não há como ser saudável* (P. 27).

### Classe 2 – Conhecimento e diagnóstico do lúpus

Esta classe abrange o entendimento da doença em si, seu caráter autoimune, o processo de diagnóstico e a necessidade de tratamento. É a base do conhecimento sobre o diagnóstico: *É eritematoso sistêmico, é uma doença que não tem cura, eu tenho que tomar remédio todos os dias e venho aqui de 6 em 6 meses para revisar e que no começo me assustei, fiquei muito doente* (P. 23). *Não pode sair no sol, tem que passar protetor solar, no frio tem que se agasalhar, mas eu não procuro saber para não enlouquecer, tem o acompanhamento com os médicos, os medicamentos estão dando certo* (P. 36). *É uma doença que afeta muitos órgãos...* (P. 15).

### Classe 3 – Manifestações físicas e sintomas do lúpus

Dor, fadiga e limitações funcionais foram descritas como elementos centrais da experiência com o LES. Tais manifestações associaram-se a sentimentos de tristeza, ansiedade, isolamento e perda de autonomia, indicando que o sofrimento psíquico se apresenta de forma integrada às limitações corporais: *É uma doença autoimune que afeta a pele, o corpo e os órgãos, em mim ele é controlado, apenas no início senti dores, eu tinha 14 anos e hoje*

*tenho 28 anos e faz 8 anos que não sinto nada* (P. 37). *É uma doença degenerativa que pode desencadear outras doenças, com o tempo sinto muito cansaço principalmente de manhã e de noite, acordo de manhã com as mãos inchadas e não consigo pentear os cabelos ou escovar os dentes* (P. 33). *É uma doença autoimune que me impede de fazer as coisas, não é uma doença muito boa por isso eu me sinto triste, mas tenho fé que vou me curar* (P. 34).

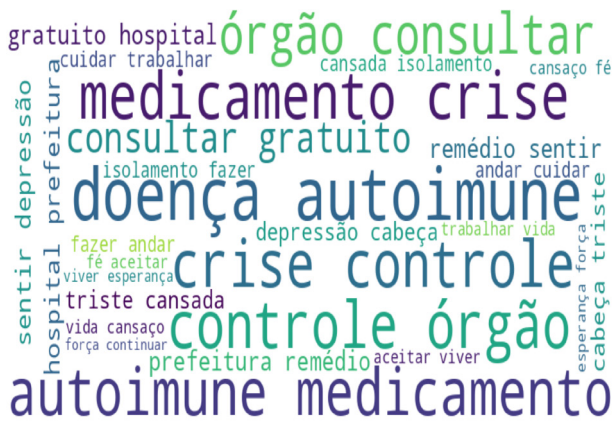
### Classe 4 – Rede de apoio institucional

Esta classe destaca as dificuldades práticas enfrentadas pelos pacientes, com transporte e acesso a serviços, bem como a busca por apoio e recursos externos (da prefeitura, casas de apoio): *É uma doença difícil de viver, todo dia aparece algo novo, eu pego transporte gratuito da prefeitura* (P. 32). *A maior batalha é essa, eu não sou ainda aposentada, eu só recebo um auxílio ...eu não tenho ajuda nem da prefeitura nem de ninguém* (P. 27). *Facilidades não vejo muitas, mas a prefeitura disponibiliza transporte gratuito, motorista, casa de apoio aqui a gente tem todo apoio para o tratamento* (P. 1).

### Classe 5 – Experiência com o sistema de saúde e medicamentos

Essa classe mostra que há dependência medicamentosa e dificuldades para obtenção de medicamentos foram recorrentes. A fragmentação do cuidado e a burocracia foram percebidas como fontes adicionais de estresse, afetando a continuidade terapêutica: *Somos dependentes desses medicamentos, agora que estão faltando alguns medicamentos é muito difícil para a gente* (P. 4). *A facilidade tem sido aqui no hospital, tem sido um suporte para nós que somos pacientes, na minha cidade eu não tenho auxílio e acompanhamento nenhum, eu agradeço por isso* (P. 4). *As dificuldades são os medicamentos que nem em todo lugar encontra, mas geralmente é uma burocracia para pegar numa rede de saúde pública, prefiro comprar* (P. 5).

A Figura 2 representa graficamente a frequência das palavras mais significativas e recorrentes nos discursos analisados, conforme os agrupamentos da análise textual.



**Figura 2** – Nuvem de palavras. João Pessoa, PB, Brasil, 2026

A dimensão gráfica dos léxicos evidencia a proeminência dos termos “medicamento” e “crise” como elementos estruturantes das narrativas, seguidos por “órgão”, “controle”, “doença”, “autoimune”, permitindo identificar que as percepções das pessoas com lúpus estão relacionadas à doença o centro das suas memórias.

Verifica-se que a presença de palavras que qualificam essas percepções, como “depressão”, “triste”, “cansada”, “controle”, reflete a complexidade dos impactos do lúpus na vida dessas pessoas. Essa organização visual representa as percepções das pessoas com lúpus como uma rede densa de sofrimentos que funde aspectos inerentes à doença ao contexto social (“hospital”, “trabalhar”, “gratuito”), demonstrando que a vivência delas perpassa pelos principais espaços de socialização, como se fossem restritos ou apenas permitidos pela doença.

A correlação entre o dendograma e a nuvem de palavras permite concluir que o lúpus é vivido como um fenômeno biopsicossocial. Enquanto o sistema de saúde foca no “Medicamento” e na “Consulta”, o mundo vivido do paciente é atravessado pelo “Cansaço”, pela busca de “Controle” e pelo medo do “Isolamento”. O sucesso do tratamento, portanto, depende não apenas da eficácia farmacológica, mas da capacidade das instituições em oferecer um suporte que contemple a saúde mental e a facilidade de acesso aos seus direitos.

## Discussão

Os achados revelam que o LES ultrapassa a dimensão biomédica, configurando experiência complexa atravessada por fatores emocionais, sociais e estruturais. A predominância feminina reafirma o caráter de gênero da doença, exigindo análise interseccional que considere desigualdades sociais e vulnerabilidades específicas.

O enfrentamento não representou retorno à normalidade prévia, mas construção de novos modos de viver. A resiliência emergiu como processo ativo de reorganização existencial. A espiritualidade, por sua vez, funcionou como estratégia de enfrentamento e produção de sentido diante da incerteza do curso clínico<sup>(10)</sup>.

Observa-se que o sofrimento psíquico esteve associado não apenas aos sintomas físicos, mas também à perda de autonomia e à invisibilidade social. Em sociedades orientadas pela produtividade, viver com doença crônica implica risco de marginalização simbólica e social. As dificuldades estruturais no acesso a medicamentos e serviços evidenciam iniquidades persistentes no sistema de saúde. Tais barreiras ampliam o sofrimento e comprometem a adesão terapêutica, reforçando a necessidade de fortalecimento das redes de atenção.

Nesse contexto, a Enfermagem assume papel estratégico na integração entre manejo clínico e suporte psicossocial, por meio de práticas de escuta qualificada, educação em saúde e intervenções voltadas à promoção da autonomia.

A Classe 1, relativa à convivência com a doença e o enfrentamento, evidenciou a corporalidade do adoecimento. A doença foi experimentada não apenas como condição biológica, mas como uma ruptura do cotidiano e desafio para o autocuidado. Em sintonia com outros dados, os sintomas recorrentes e as crises imprevisíveis reforçaram um caráter limitante da doença crônica e exigiram uma constante reorganização da vida dessas pessoas<sup>(11)</sup>. Tal classe reforça o enfrentamento e adaptação à doença no cotidiano. Observa-se que a tentativa de reorganização expressada pelos

participantes não implica retorno à condição anterior ao diagnóstico, mas a construção de novos modos de viver e conviver com a doença, o que evidencia o processo adaptativo contínuo.

Os efeitos adversos dos medicamentos, como imunossupressores e corticosteróides, também foram referidos de forma ambivalente, pois, apesar de considerados imprescindíveis para o controle clínico das doenças autoimunes, foram associados a desconfortos físicos e emocionais. Essa dualidade entre necessidade terapêutica e sofrimento tem sido descrita na literatura recente, evidenciando como a experiência do tratamento medicamentoso pode contribuir para processos de medicalização e vulnerabilização, especialmente no contexto do corpo feminino<sup>(12)</sup>.

Além disso, a resiliência surgiu como marca dos discursos da Classe 1, associada à esperança, à persistência e à reconstrução do projeto de vida. Essa resiliência não se refere a um retorno à normalidade prévia, mas à produção de novos modos de viver com o Lúpus. Tal perspectiva aproximou-se dos achados sobre dor crônica, que evidenciaram a importância do enfrentamento ativo, do autocuidado e da adaptação diante das limitações impostas pela condição, favorecendo mudanças significativas no cotidiano e a incorporação de novas estratégias para lidar com a persistência da doença<sup>(11)</sup>.

A classe 2 relativa ao conhecimento e diagnóstico do lúpus foram destacadas palavras que demonstraram que os pacientes possuíam conhecimento sobre o Lúpus Eritematoso Sistêmico e o impacto do diagnóstico. Os achados sugerem que, embora haja compreensão básica sobre a doença, o momento do diagnóstico permanece permeado por medo e insegurança, indicando lacunas na comunicação e no acompanhamento informativo ao longo do tratamento, se fazendo necessário educação em saúde e suporte de informações aos pacientes, reforçando o letramento em saúde.

Algumas pesquisas explicam que conceitos de autocuidado e autonomia favoreceram a adoção de práticas promotoras de saúde, sendo potencializadas por espaços educativos que possibilitam a reflexão

crítica sobre as próprias experiências e a construção de novos significados para o cuidado de si. Além disso, artigos brasileiros apontaram que o desconhecimento da doença ampliou o sofrimento e dificultou a adesão terapêutica, tornando vital o papel da Enfermagem na explicação sensível e continuada do diagnóstico<sup>(13-14)</sup>.

Portanto, os dados indicam o potencial da Enfermagem na mediação entre informação técnica e elaboração subjetiva do diagnóstico, estruturando intervenções que considerem o contexto emocional dos pacientes, promovendo compreensão do adoecimento e fortalecendo o vínculo terapêutico baseado na confiança, na informação acessível e na redução da ansiedade que acompanha o impacto do diagnóstico.

As manifestações físicas e sintomas do lúpus evidenciaram o sofrimento psíquico, expresso na Classe 3, exposto por sentimentos de tristeza, ansiedade, desesperança e isolamento. Tratou-se de uma dimensão invisível e muitas vezes subestimada do adoecimento, mas que, na perspectiva dos participantes, se apresentou como tão intensa quanto a dor física.

Identifica-se uma alta prevalência de estresse, ansiedade e depressão entre pacientes com doenças crônicas, condições que comprometeram a saúde geral e o bem-estar, ao intensificarem sintomas físicos, reduzirem a adesão ao tratamento e diminuírem a qualidade de vida. Ademais, diversos fatores psicossociais influenciam o desenvolvimento desses quadros, como isolamento social, responsabilidades do cuidador primário, tempo de hospitalização, relações sociais, idade, estado civil, frequência de visitas ao hospital e estilo de vida do paciente<sup>(15)</sup>. No presente estudo, tais manifestações, não aparecem dissociadas das limitações corporais, mas como expressão integrada da experiência de viver com uma condição crônica e imprevisível.

Os dados reforçam essa compreensão, evidenciando não apenas sintomas depressivos, mas a perda da autonomia, da autoestima e da imagem de si. A exclusão do convívio social e familiar, a incompreensão de terceiros e o estigma associado à condição contribuíram para a construção de uma identidade marcada

pela fragilidade. Entende-se que viver em um corpo adoecido em uma sociedade orientada pela produtividade significou enfrentar constantes riscos de marginalização e exclusão social<sup>(16)</sup>.

Os discursos agrupados na classe 4 revelaram tensões relacionadas a questões estruturais e institucionais enfrentadas pelas pessoas com lúpus no acesso a consultas, exames e medicações. Nesta classe, sobressaem-se especialmente os relatos acerca dos determinantes sociais e o do suporte disponibilizado pelos municípios, como transporte e casas de apoio. Revelaram-se limitações no acesso aos serviços e a importância da gestão municipal para a continuidade do tratamento. A invisibilidade da doença também surgiu como barreira para o reconhecimento social do sofrimento. Relatos sobre estigmas e julgamentos externos foram identificados.

Alguns dados nacionais de pesquisa apontaram que pacientes com LES enfrentaram prejuízos psicossociais decorrentes da invisibilidade da doença e das dificuldades estruturais de acesso à saúde. Reforça-se que a existência de um suporte social secundário teve potencial para melhorar a adesão terapêutica e fortalecer a rede de cuidado, mas sua implementação ainda foi desigual entre os municípios<sup>(13,16)</sup>.

Portanto, esta classe evidencia como as condições socioeconômicas e o suporte institucional local interferem diretamente na experiência do tratamento. Cabe, então, às políticas públicas e aos serviços do Sistema Único de Saúde, nas instâncias municipais, reforçar os mecanismos de acesso e articular redes de suporte físico e emocional, ressignificando o cuidado de maneira intersetorial e promovendo resiliência e qualidade de vida nessa população.

A classe 5 expôs os limites da política pública em garantir cuidado longitudinal, integral e equitativo às pessoas com doenças crônicas raras. Diferentemente da classe anterior, que enfatiza o suporte social e institucional, esta classe concentra-se na experiência institucional acerca do sistema de saúde como um todo.

A dificuldade em obter consultas especializadas, exames e medicação configurou um quadro de ne-

gligência institucional que reforçou as iniquidades em saúde. Como apontou na literatura, a fragmentação do sistema, a falta de coordenação e as desigualdades no acesso evidenciaram desafios para a consolidação de um modelo eficiente e equitativo<sup>(17)</sup>. Além disso, os relatos revelaram um sentimento de abandono por parte das instituições públicas. Esse aspecto subjetivo do acesso, marcado por frustração, espera e cansaço, ampliou o sofrimento e comprometeu a adesão ao tratamento<sup>(18)</sup>.

Importa destacar que, embora o sofrimento e as limitações estivessem presentes, o discurso das participantes não foi capturado pela vitimização. Ao contrário, há uma valorização do cuidado de si, do fortalecimento das redes de apoio (familiares, religiosas, comunitárias) e da construção ativa de uma nova identidade de viver com o LES.

A espiritualidade aparece como eixo bastante estruturante de sentido, funcionando como apoio emocional e forma de aceitação do adoecimento, aspecto também descrito em outros contextos de incerteza da doença<sup>(19)</sup>. A compreensão do perfil sociodemográfico das pessoas com Lúpus Eritematoso Sistêmico é um elemento fundamental para a prática da Enfermagem. Este processo destacou a importância de reconhecer os determinantes sociais e suas implicações no processo saúde-doença.

Os achados demonstraram, portanto, que a vivência com o LES esteve associada a sentimentos de incerteza, limitações cotidianas e sofrimento psicológico, o que comprometeu o bem-estar e a qualidade de vida. Nesse contexto, a atuação de Enfermagem pode ser compreendida como elemento articulador entre manejo clínico e suporte psicossocial, integrando práticas de escuta, acolhimento e intervenções educativas que favoreçam a autonomia e adaptação às condições crônicas<sup>(20)</sup>.

## Limitações do estudo

A principal limitação refere-se ao recorte amostral por conveniência, composto exclusivamente

por pessoas em acompanhamento ambulatorial regular. Isso pode excluir as percepções daqueles que possuem barreiras de acesso ao serviço de saúde ou que se encontram em fases de descompensação clínica aguda, cujas vivências cotidianas poderiam apresentar nuances distintas.

Apesar disso, o estudo contribui de forma significativa para a compreensão das percepções sobre saúde mental entre pessoas com lúpus, oferecendo subsídios para futuras pesquisas e para o aprimoramento do cuidado em saúde.

### Contribuições para a prática

As contribuições deste estudo residem na oferta de subsídios para que o enfermeiro transcenda o modelo de cuidado puramente clínico e biológico, integrando as dimensões subjetivas e sociais ao plano terapêutico. Ao dar visibilidade às percepções e limitações cotidianas de pessoas com Lúpus, a pesquisa instrumentaliza o profissional para um cuidado individualizado e centrado na pessoa, favorecendo o acolhimento, o fortalecimento do vínculo e a promoção de estratégias de enfrentamento que impactam diretamente na adesão ao tratamento e na qualidade de vida. Além disso, fornece subsídios para a elaboração de protocolos de cuidado voltados à saúde mental de pessoas com doenças autoimunes, ampliando a qualidade da atenção prestada nos serviços de saúde.

### Conclusão

Conclui-se que as percepções das pessoas com lúpus eritematoso sistêmico evidenciam impactos psicossociais profundos e limitações no cotidiano que transcendem a dimensão clínica, manifestando-se por meio de sofrimento mental, isolamento social e sentimentos de incompreensão. Os achados revelam que a vivência da doença impõe desafios emocionais, relacionais e identitários significativos, demonstrando que as limitações diárias estão intrinsecamente ligadas à subjetividade e à necessidade de um olhar inte-

gral que reconheça o adoecimento como um processo que afeta a totalidade da vida do indivíduo, para além das manifestações físicas.

### Contribuição dos autores

Concepção e projeto ou análise e interpretação dos dados: **Holanda MKP, Pessoa MS**. Redação do manuscrito ou revisão crítica relevante do conteúdo intelectual: **Holanda MKP, Silva FP, Nascimento MC, Pinto IDS, Vasconcelos SC**. Aprovação final da versão a ser publicada: **Silva FP, Nascimento MC, Pinto IDS, Vasconcelos SC**. Concordância em ser responsável por todos os aspectos do manuscrito relacionados à precisão ou integridade de qualquer parte sejam investigadas e resolvidas adequadamente: **Holanda MKP, Pessoa MS, Silva FP, Nascimento MC, Pinto IDS, Vasconcelos SC**.

### Disponibilidade de dados

Os autores declaram que todo o conjunto de dados podem ser solicitados diretamente a autora correspondente.

### Referências

1. Nazaré KA, Leal WS, Fernandes EL, Silva FCS, Araújo MES, Melo DNA, et al. Systemic lupus erythematosus: diagnostic methods and treatment strategies. *Braz J Surg Clin Res* [Internet]. 2021 [cited Jan 11, 2026];34(3):36-41. Available from: [https://www.mastereditora.com.br/periodico/20210507\\_074214.pdf](https://www.mastereditora.com.br/periodico/20210507_074214.pdf)
2. Duca L, Roman NA, Miron A, Teodorescu A, Dima L, Ifteni P. WHODAS assessment feasibility and mental health impact on functional disability in systemic lupus erythematosus. *Healthcare (Basel)*. 2022;10(6):1053. doi: <https://doi.org/10.3390/healthcare10061053>
3. GoldschenL, EllrodtJ, AmonooHL, FeldmanCH, Case SM, Koenen KC, et al. The link between post-traumatic stress disorder and systemic lupus erythematosus. *Brain Behav Immun*. 2023;108:292-301. doi:<https://doi.org/10.1016/j.bbi.2022.12.012>

4. Landivar SAO, Netto TM. Intervenções psicoeducativas para pacientes com lúpus eritematoso sistêmico: uma revisão sistemática. *Cad Fucamp* [Internet]. 2022 [cited Jan 11, 2026];21(51):92-109. Available from: <https://revistas.fucamp.edu.br/index.php/cadernos/article/view/2661>
5. Warchol-Biedermann K, Mojs E, Sikorska D, Kotyla P, Teusz G, Samborski W. Psychological implications to the therapy of systemic lupus erythematosus. *Int J Environ Res Public Health*. 2022;19(23):16021. doi: <http://doi.org/10.3390/ijerph192316021>
6. Campos CJG, Saidel MGB. Sampling in qualitative investigations: concepts and applications in the health field. *Rev Pesq Qual*. 2022;10(25):404-24. doi: <http://doi.org/10.33361/rpq.2022.v10.n.25.545>
7. Guerra ALR, Stroparo TR, Costa M, Castro JFP, Lacerda JOS, Brasil MM, et al. Qualitative research and its foundations in scientific investigation. *Rev Gesec*. 2024;15(7):e4019. doi: <https://doi.org/10.7769/gesec.v15i7.4019>
8. Lage RSL, Souza SR, Melo EMOP, Barcia LLC, Macedo EC, Pacheco PQC, et al. IRaMuTeQ software: use in qualitative research analysis with children undergoing antineoplastic chemotherapy and families. *Contrib Cienc Soc*. 2023;16(10):19199-216. doi: <http://doi.org/10.55905/revconv.16n.10-029>
9. Braun V, Clarke V. Toward Good Practice in Thematic analysis: Avoiding Common Problems and be(com)ing a Knowing Researcher. *Int J Transgend Health*. 2022;24(1):1-6. doi: <https://doi.org/10.1080/26895269.2022.2129597>
10. Henshall C, Davey Z, Jackson D. Nursing resilience interventions - A way forward in challenging health-care territories. *J Clin Nurs*. 2020;29(19-20):3597-9. doi: <https://dx.doi.org/10.1111/jocn.15276>
11. Moghadam ZB, Faezi ST, Zareian A, Rezaei E. Experiences of Iranian female patients with systemic lupus erythematosus: a qualitative study. *Arch Rheumatol*. 2020;36(1):120-8. doi: <https://dx.doi.org/10.46497/ArchRheumatol.2021.7989>
12. Alnaimat F, Alduraidi H, Yaghi ARA, Tarbiyah MM, Khanfar A, Abusheikha M, et al. Glucocorticoid use and perceptions of side effects among patients with rheumatic medical diseases: insights from a developing country. *PLoS One*. 2025;20(7):e0327436. doi: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0327436>
13. Wang Y, Zhu Z, Liu A, Zhang R, Jiao D, Ma X, et al. Effect of stigma on family relationship and loneliness in breast cancer patients. *Acta Paul Enferm*. 2025;38:eAPE00032. doi: <https://dx.doi.org/10.37689/acta-ape/2025ao00032>
14. Pereira SBB, Silva OG. Autonomy and self-care as determining concepts for the adoption of active behavior in old age. *Colloquium Health Educ*. 2021;1(2):e015. doi: <https://doi.org/10.37497/colloquium.v1i2.15>
15. Souza RR, Marcon SS, Teston EF, Barreto MS, Reis PD, Cecilio HPM, et al. From diagnosis to complications: experiences of those who live with systemic lupus erythematosus. *Rev Bras Enferm*. 2022;75(4):e20200847. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0847>
16. Swathi M, Manjusha V, Vadakkiniath IJ, Gururaj A. Prevalence and correlates of stress, anxiety, and depression in patients with chronic diseases: a cross-sectional study. *Middle East Curr Psychiatry*. 2023;30(66):1-14. doi: <https://dx.doi.org/10.1186/s43045-023-00340-2>
17. Gonçalves AMRF, Campos MSA, Menezes LA, Pereira LRL. Barriers and facilitators to medication adherence in chronic diseases: a scoping review. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2025;30(2):e02762023. doi: <https://doi.org/10.1590/1413-81232025302.02762023EN>
18. Costa DS, Santos Filho MB, Hoffmeister BEF, Ramos CPD, Lopatiuk CE, Cozer JLR, et al. A integração dos sistemas de saúde: um estudo sobre a efetividade das redes de atenção à saúde no Brasil. *Braz J Implantol Health Sci*. 2025;7(3):518-27. doi: <https://doi.org/10.36557/2674-8169.2025v7n3p518-527>
19. Almeida Filho RF, Trezza MCSF, Comassetto I, Silva LKB, Lopes MP, Santana KGS, et al. Spirituality in the uncertainty of illness: the perspective of oncology patients. *Rev Bras Enferm*. 2023;76(4):e20220712. doi: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2022-0712>
20. Lösch S, Rambo CA, Ferreira JL. Exploratory research in the qualitative approach in education. *Rev Ibero-Am Estud Educ*. 2023;18:e02314. doi: <https://doi.org/10.21723/riaee.v18i00.17958>



Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença Creative Commons