

Assistência de enfermagem às mulheres com Lúpus Eritematoso Sistêmico

Nursing care for women with Systemic Lupus Erythematosus

Atención de enfermería a mujeres con Lupus Eritematoso Sistémico

Recebido: 02/09/2025 | Revisado: 10/09/2025 | Aceitado: 10/09/2025 | Publicado: 12/09/2025

Alice Pereira Braga

ORCID: <https://orcid.org/0009-0008-4783-0980>
Centro Universitário Fametro, Brasil
E-mail: Alicebraga643@gmail.com

Lucimara Rodrigues Correa

ORCID: <https://orcid.org/0009-0004-4804-0113>
Centro Universitário Fametro, Brasil
E-mail: Lucimararcorrea69@gmail.com

Stefany De Lima Afonso

ORCID: <https://orcid.org/0009-0007-6023-4393>
Centro Universitário Fametro, Brasil
E-mail: Stefanylimaxafonso@gmail.com

Pabloena da Silva Pereira

ORCID: <https://orcid.org/0009-0000-1027-1224>
Centro Universitário Fametro, Brasil
E-mail: pabloena.pereira@fatecamazonia.com.br

Resumo

O Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) é uma doença autoimune crônica que afeta predominantemente mulheres em idade reprodutiva, causando impactos físicos, emocionais e sociais significativos. Este estudo tem como objetivo analisar o papel da enfermagem no cuidado integral às mulheres com Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES). Este estudo, de caráter quantitativo, descritivo e de campo, objetivou analisar a assistência de enfermagem prestada a mulheres com LES, identificando desafios e potencialidades no cuidado. Participaram 12 mulheres diagnosticadas com a doença, que responderam a um questionário estruturado abordando perfil sociodemográfico, sintomas, tratamento, saúde mental e suporte social. Os resultados indicaram que a maioria das participantes apresentava idade entre 18 e 30 anos, convivia com a doença de 1 a 5 anos e manifestava sintomas persistentes como fadiga, dores articulares e alterações de humor. Destacaram-se lacunas no acesso a apoio psicológico e informações adequadas, além de experiências de preconceito. A atuação da enfermagem mostrou-se essencial no monitoramento clínico, educação em saúde e suporte emocional, sendo necessária uma abordagem integral e humanizada. Conclui-se que o cuidado de enfermagem a mulheres com LES deve contemplar estratégias personalizadas que considerem aspectos clínicos, emocionais e sociais, visando promover qualidade de vida e autonomia.

Palavras-chave: Lúpus Eritematoso Sistêmico; Qualidade de Vida; Assistência de Enfermagem; Doenças Autoimunes.

Abstract

Systemic Lupus Erythematosus (SLE) is a chronic autoimmune disease that predominantly affects women of reproductive age, causing significant physical, emotional, and social impacts. This study aims to analyze the role of nursing in the comprehensive care of women with Systemic Lupus Erythematosus (SLE). This quantitative, descriptive, field-based study aimed to analyze nursing care provided to women with SLE, identifying challenges and strengths in healthcare delivery. Twelve women diagnosed with the disease participated by answering a structured questionnaire addressing sociodemographic profile, symptoms, treatment, mental health, and social support. Results showed that most participants were between 18 and 30 years old, had been living with the disease for 1 to 5 years, and experienced persistent symptoms such as fatigue, joint pain, and mood changes. Gaps were observed in access to psychological support and adequate information, as well as reports of prejudice. Nursing care proved essential for clinical monitoring, health education, and emotional support, requiring a comprehensive and humanized approach. It is concluded that nursing care for women with SLE should include personalized strategies addressing clinical, emotional, and social aspects to promote quality of life and autonomy.

Keywords: Systemic Lupus Erythematosus; Quality of Life; Nursing Care; Autoimmune Diseases.

Resumen

El Lupus Eritematoso Sistémico (LES) es una enfermedad autoinmune crónica que afecta predominantemente a mujeres en edad reproductiva, causando impactos físicos, emocionales y sociales significativos. Este estudio tiene como objetivo analizar el papel de la enfermería en el cuidado integral de las mujeres con Lupus Eritematoso Sistémico (LES). Este

estudio, de carácter cuantitativo, descriptivo y de campo, tuvo como objetivo analizar la atención de enfermería brindada a mujeres com LES, identificando desafíos y potencialidades en el cuidado. Participaron 12 mujeres diagnosticadas com la enfermedad, quienes respondieron a un cuestionario estructurado que abordó perfil sociodemográfico, síntomas, tratamiento, salud mental y apoyo social. Los resultados indicaron que la mayoría de las participantes tenía entre 18 y 30 años, convivía com la enfermedad desde hacía 1 a 5 años y presentaba síntomas persistentes como fatiga, dolores articulares y alteraciones del estado de ánimo. Se identificaron carencias en el acceso a apoyo psicológico e información adecuada, además de experiencias de discriminación. La actuación de la enfermería resultó esencial en el monitoreo clínico, la educación en salud y el apoyo emocional, siendo necesaria una atención integral y humanizada. Se concluye que el cuidado de enfermería a mujeres com LES debe contemplar estrategias personalizadas que consideren aspectos clínicos, emocionales y sociales, com el objetivo de promover la calidad de vida y la autonomía.

Palabras clave: Lupus Eritematoso Sistémico; Calidad de Vida; Atención de Enfermería; Enfermedades Autoinmunes.

1. Introdução

O Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) é uma doença autoimune crônica e inflamatória de caráter sistêmico, que se caracteriza por períodos alternados de remissão e exacerbação. Afetando predominantemente mulheres em idade reprodutiva, o LES apresenta um impacto significativo na qualidade de vida das pacientes, especialmente devido às suas múltiplas manifestações clínicas e laboratoriais (Souza et al., 2021).

Segundo Oliveira et al., (2021) e Silva et al., (2023), discorrem que os dados epidemiológicos da LES possuem alta prevalência entre mulheres jovens, especialmente na faixa etária de 18 a 37 anos. Essa incidência pode estar associada a fatores hormonais que influenciam a resposta imunológica. Com isso, a doença apresenta uma ampla gama de sintomas, como fadiga, dores articulares, manifestações cutâneas e complicações renais, os quais afetam profundamente a funcionalidade física e mental das pacientes. Esses fatores tornam a assistência de enfermagem uma peça-chave para a promoção da saúde e do bem-estar dessas mulheres.

De acordo com Souza et al., (2021), a atuação do enfermeiro no manejo do LES não se limita ao acompanhamento clínico, mas também inclui ações de educação em saúde e suporte emocional. Estratégias como orientação sobre a doença, estímulo à adesão ao tratamento e identificação precoce de sinais de exacerbação são fundamentais. Além disso, o enfermeiro desempenha um papel importante ao incentivar mudanças no estilo de vida das pacientes, promovendo hábitos saudáveis como alimentação equilibrada e prática regular de exercícios físicos.

Da Cunha Simão et al., (2024), destacam que, o impacto emocional e social do LES também deve ser considerado. Mulheres que convivem com essa doença enfrentam desafios relacionados à exclusão social, ansiedade e depressão, o que demanda uma abordagem multiprofissional que contemple as dimensões psicológica e psicossocial do cuidado. Assim, a assistência de enfermagem deve ser pautada pela empatia, escuta ativa e orientação clara, visando proporcionar uma experiência de cuidado mais humanizada e eficaz.

As mulheres apresentam incidência elevada de Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES), devido a fatores hormonais, genéticos e ambientais que afetam a resposta do sistema imunológico. Esta prevalência de mulheres, especialmente durante a fase fértil, intensifica as consequências físicas, emocionais e sociais da enfermidade. Portanto, torna-se imprescindível explorar como a assistência de enfermagem pode atenuar esses obstáculos e fomentar a qualidade de vida, levando em conta as diversas facetas do cuidado que afetam essa população em risco. Como a assistência de enfermagem pode contribuir de forma efetiva para a melhoria da qualidade de vida das mulheres diagnosticadas com LES, considerando os desafios clínicos, emocionais e sociais impostos pela doença?

A escolha deste tema justifica-se pela relevância social e científica de compreender como as práticas de enfermagem podem contribuir para o manejo eficaz do LES. Embora estudos anteriores abordem as manifestações clínicas e tratamentos médicos, ainda há lacunas significativas em relação às estratégias de cuidado centradas nas necessidades emocionais e

psicossociais das pacientes. A abordagem holística proposta pelos profissionais de enfermagem possibilita uma atuação mais humanizada, auxiliando as mulheres a lidarem com os desafios impostos pela doença.

Este estudo tem como objetivo analisar o papel da enfermagem no cuidado integral às mulheres com Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES).

2. Metodologia

Este trabalho é uma pesquisa de campo, quantitativa e descritiva. O estudo de campo consiste em recolher informações diretamente das partes interessadas no ambiente onde os fenômenos acontecem, possibilitando uma avaliação mais alinhada com a realidade em estudo (Barros & Lehfeld, 2020). Segundo Alexandre (2021), a metodologia quantitativa permite uma avaliação objetiva dos dados coletados, possibilitando a aplicação de estatísticas na avaliação dos resultados. Este tipo de investigação é crucial para reconhecer padrões e conexões entre variáveis, assegurando uma interpretação mais precisa dos dados (Wazlawick, 2020). Fez-se uso de estatísticas descritiva simples com classes de dados, valores de frequência absoluta e de frequência relativa porcentual (Shitsuka et al., 2014).

Além disso, é um estudo descritivo, que tem como objetivo detalhar e entender a assistência de enfermagem oferecida a mulheres com lúpus eritematoso sistêmico, com base nas respostas dos questionários realizados. Este procedimento possibilita documentar e examinar as particularidades do fenômeno em estudo sem a intervenção do pesquisador, auxiliando na compreensão mais precisa da realidade em estudo (Cruz, 2021; Oliveira, 2024).

A coleta de dados foi realizada por meio de um questionário estruturado, elaborado com base em estudos prévios sobre a experiência de pacientes com lúpus eritematoso sistêmico e a assistência de enfermagem prestada a essas mulheres. O questionário continha perguntas fechadas e abertas, permitindo tanto a quantificação dos dados quanto a obtenção de relatos individuais sobre a vivência das participantes. O instrumento de pesquisa foi dividido em sete seções: (1) perfil do paciente, (2) sintomas e impacto na qualidade de vida, (3) tratamento e acompanhamento médico, (4) aspectos psicológicos e emocionais, (5) conhecimento sobre a doença, (6) suporte familiar e social e (7) comentários finais, feito para as pacientes destacarem o que acham relevante.

As perguntas foram formuladas para obter informações sobre idade, tempo de diagnóstico, sintomas mais frequentes, acesso a tratamento, acompanhamento médico e impacto emocional da doença. O questionário foi aplicado de forma online, utilizando plataformas digitais para facilitar o alcance das participantes e garantir maior acessibilidade. Para garantir a relevância e a qualidade dos dados coletados, foram estabelecidos critérios de inclusão e exclusão na seleção das participantes.

Critérios de Inclusão: Mulheres com diagnóstico confirmado de lúpus eritematoso sistêmico (LES); Idade mínima de 18 anos, garantindo que as participantes tenham autonomia para responder ao questionário; Disponibilidade para responder ao questionário de forma voluntária e consentida; responder integralmente ao questionário, fornecendo dados completos para análise; Para coleta secundária foram usadas fontes bibliográficas publicadas entre 2019 e 2025, assegurando que a pesquisa esteja fundamentada em estudos recentes e atualizados sobre o tema.

O objeto de estudo desta pesquisa são mulheres diagnosticadas com lúpus, com o objetivo de compreender a assistência de enfermagem prestada a elas. Os critérios de inclusão consideraram pacientes do sexo feminino, uma vez que o lúpus afeta majoritariamente mulheres, sendo nove vezes mais comum nesse grupo do que em homens (Silva et al., 2020). A faixa etária das participantes foi diversificada, abrangendo mulheres entre os 18 aos 45 anos de idade, conforme os dados coletados no questionário aplicado.

Critérios de Exclusão: Indivíduos do sexo masculino, considerando que o foco do estudo é a assistência prestada a mulheres com lúpus; Pessoas sem diagnóstico confirmado da doença; Questionários respondidos de forma incompleta ou

inconsistentes; participantes com idade inferior a 18 anos, devido à necessidade de consentimento legal dos responsáveis; Respostas duplicadas, evitando viés nos dados coletados.

Para garantir a validade do questionário, foi realizado um teste piloto com um pequeno grupo de mulheres diagnosticadas com LES, permitindo ajustes na linguagem e clareza das perguntas. Os dados coletados nos artigos selecionados foram analisados qualitativamente, com o objetivo de sintetizar as informações mais relevantes e organizá-las em categorias temáticas. A análise foi realizada por meio de uma leitura crítica e reflexiva dos textos, considerando aspectos como as principais estratégias de manejo clínico, os desafios do diagnóstico precoce e as contribuições específicas da enfermagem no cuidado integral às mulheres com LES.

As informações foram categorizadas em quatro principais eixos temáticos: Diagnóstico e acompanhamento clínico, tratamento farmacológico e não farmacológico, assistência multiprofissional e impactos psicossociais e suporte emocional. Além disso, foi feita uma análise comparativa das abordagens discutidas pelos autores, identificando convergências, divergências e lacunas na literatura sobre o tema. O questionário foi acompanhado por um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), garantindo que as participantes estavam cientes dos objetivos da pesquisa e da confidencialidade de suas respostas.

3. Resultados e Discussão

O presente estudo contou com a participação de 12 mulheres diagnosticadas com Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES). Em relação à faixa etária, a maioria das participantes (58,3%) estava entre 18 e 30 anos, enquanto 33,3% tinham entre 31 e 45 anos. Esses dados refletem a alta incidência da doença em mulheres jovens em idade reprodutiva, o que está em consonância com os achados de Duarte et al. (2020), que destacam que “o LES afeta predominantemente mulheres em idade fértil, com uma razão estimada de 9:1 em relação aos homens”. Tal predominância feminina pode estar relacionada a fatores hormonais, especialmente ao estrogênio, que influencia diretamente a resposta imune.

O fato de todas as participantes serem do sexo feminino (100%) reforça a importância de direcionar a assistência de enfermagem às especificidades de gênero, já que a vivência da doença tende a ser influenciada por aspectos hormonais, psicossociais e reprodutivos, conforme o Quadro 1. Segundo Silva et al. (2023), “o impacto do LES sobre a saúde da mulher extrapola os limites clínicos, afetando profundamente a esfera emocional, social e a identidade de gênero”.

Quadro 1 - Distribuição segundo variáveis de mulheres com Lúpus Eritematoso Sistêmico.

Variáveis		Nº	%
Idade	Menos de 18 anos	01	8,3%
	18 – 30 anos	07	58,3%
	31 – 45 anos	04	33,3%
		12	100%
Gênero	Feminino	12	100%
Tempo desde o diagnóstico	Menos de 1 Ano	01	8,3%
	1 – 5 anos	09	75%
	6 – 10 anos	02	16,7%
Histórico familiar de lupus	Sim	0	0%
	Não	12	100%
	Não sei	0	0%

Fonte: Elaborado pelas Autoras (2025).

Conforme demonstrado pelos dados apresentados, onde 58,3% têm entre 18 e 30 anos, direciona os cuidados de enfermagem devem ser baseados às necessidades específicas desse grupo, considerando não apenas os aspectos físicos, mas também os impactos emocionais, psicossociais e reprodutivos que a doença gera. Diante disso, segundo Pinheiro et al., (2024), as práticas visam reduzir as complicações, minimizar as limitações funcionais e proporcionar uma melhor adaptação à vida com a doença, promovendo, assim, uma melhoria significativa na qualidade de vida.

Além disso, os enfermeiros desenvolvem estratégias educativas fundamentais para o empoderamento dessas mulheres no enfrentamento do LES. Entre essas estratégias, destacam-se a realização de grupos educativos, rodas de conversa e orientações individuais, que abordam temas como a importância da adesão ao tratamento, manejo dos efeitos colaterais dos medicamentos, reconhecimento precoce dos sinais de alerta para complicações, além de cuidados com a saúde mental e planejamento familiar (Sales et al., 2023). Segundo Silva et al., (2023), essas ações são essenciais, pois o impacto do LES ultrapassa as questões clínicas, afetando diretamente a autoestima, os projetos de vida e a identidade de gênero dessas mulheres.

Portanto, o papel educativo da enfermagem não apenas melhora os desfechos clínicos, mas também fortalece a autonomia e a capacidade de enfrentamento, contribuindo para a promoção da saúde e do bem-estar dessas pacientes. Em relação ao tempo de diagnóstico, observou-se que a maioria das mulheres (75%) convive com o LES há entre 1 e 5 anos. Esse dado indica uma predominância de casos relativamente recentes, o que pode influenciar diretamente a forma como essas mulheres lidam com a doença, tanto no aspecto do enfrentamento psicológico quanto na adesão ao tratamento. Apenas uma participante (8,3%) havia sido diagnosticada há menos de um ano, o que pode representar um desafio adicional em termos de aceitação do diagnóstico e construção de estratégias de enfrentamento.

Curiosamente, nenhuma das participantes relatou possuir histórico familiar da doença. Essa informação corrobora estudos como o de Teixeira e Andrade (2020), os quais indicam que, embora existam fatores genéticos associados ao LES, grande parte dos casos ocorre de forma esporádica. Isso destaca a necessidade de investigações contínuas sobre os fatores ambientais, hormonais e imunológicos envolvidos na etiologia da doença.

Esses dados reforçam a importância de uma assistência de enfermagem direcionada e sensível às particularidades sociodemográficas e clínicas das pacientes. O acompanhamento contínuo, a escuta ativa e a orientação educativa devem ser priorizados para promover o bem-estar físico e emocional dessas mulheres. Conforme enfatiza Souza et al. (2021), “a atuação da enfermagem deve ir além do cuidado clínico, integrando ações de apoio psicossocial e estratégias de educação em saúde, essenciais para a adesão ao tratamento e o enfrentamento da doença”.

No Quadro 2, refere aos sintomas apresentados antes do diagnóstico de Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES), os mais frequentes entre as participantes foram a fadiga extrema (83,3%), dores nas articulações (75%), queda de cabelo (50%), manchas na pele (50%) e febre recorrente (50%). Esses dados confirmam o caráter multifacetado do LES, cuja apresentação clínica é altamente variável e, muitas vezes, inespecífica nos estágios iniciais. Como destacado por Souza et al. (2021), “o LES é uma doença de múltiplas manifestações, que envolve sintomas como fadiga, dores articulares, lesões cutâneas e complicações renais, exigindo um acompanhamento constante e uma abordagem terapêutica individualizada”.

Quadro 2 - Sintomas antes do diagnóstico e sintomas atuais.

Variáveis		Nº	%	Total
Sintomas antes do diagnóstico	Fadiga extrema	10	83,3%	
	Dores nas articulações	9	75%	
	Queda de cabelo	6	50%	
	Manchas na pele	6	50%	
	Febre frequente	6	50%	
	Outros	5	41,7%	
Total				100%
Sintomas atuais mais frequentes	Dores musculares/articulares	7	58,3%	
	Cansaço excessivo	8	66,7%	
	Problemas renais	2	16,7%	
	Sensibilidade ao sol	6	50%	
	Alterações no humor ou depressão	6	50%	
	Outros	4	33,3%	
Total				100%
Lúpus afeta a vida diária?	Sim, de forma significativa	6	50%	
	Sim, mas consigo administrar	6	50%	
Total				100%

Fonte: Elaborado pelas Autoras (2025).

A fadiga, por exemplo, é um dos sintomas mais debilitantes do LES, sendo responsável por impactos significativos na qualidade de vida. Fernandes e Silva (2020) apontam que “a fadiga crônica está entre as queixas mais comuns de pacientes com LES, muitas vezes mais incapacitante do que a dor ou o comprometimento funcional”, o que justifica sua alta prevalência na amostra. A presença de sintomas cutâneos como manchas e queda de cabelo, também relatados com frequência, além de serem indicadores clínicos importantes, podem causar danos à autoestima e gerar sofrimento emocional, especialmente entre mulheres jovens.

Nesse contexto, os profissionais de enfermagem desempenham um papel crucial ao implementar cuidados individualizados que visam não apenas o controle dos sintomas físicos, mas também o suporte emocional e psicológico. Intervenções como a promoção de ambientes tranquilos, orientação sobre proteção solar e o uso de hidratantes específicos para a pele são estratégias eficazes para diminuir os efeitos adversos da doença e melhorar o bem-estar geral das pacientes.

Além dos cuidados clínicos, estratégias educativas conduzidas por enfermeiros são fundamentais como programas educativos e grupos de apoio facilitam a troca de experiências e promovem o entendimento sobre a importância de práticas como a proteção contra a exposição solar e o reconhecimento precoce de sinais de exacerbação da doença. Essas iniciativas não apenas melhoraram a adesão ao tratamento, mas também fortaleceram a autonomia das pacientes, contribuindo para uma melhor qualidade de vida e redução do sofrimento psíquico associado ao LES.

Já, em relação aos sintomas atuais, os mais mencionados foram cansaço excessivo (66,7%), dores musculares e/ou articulares (58,3%) e sensibilidade ao sol (50%), além de alterações de humor e episódios depressivos (50%). A presença

contínua desses sintomas demonstra que, mesmo após o diagnóstico e início do tratamento, a doença segue impactando diretamente o cotidiano das pacientes. Isso evidencia a necessidade de estratégias assistenciais prolongadas e multidisciplinares, voltadas tanto para o controle clínico quanto para o suporte emocional. Segundo Silva et al. (2023), “a imprevisibilidade dos sintomas e as limitações impostas por eles contribuem para sentimento de frustração e desesperança, que precisam ser acolhidos no contexto do cuidado”.

Outro dado relevante foi a identificação de problemas renais em 16,7% das participantes. Essa manifestação é considerada uma das complicações mais graves do LES, podendo evoluir para nefropatia lúpica, condição que exige vigilância rigorosa. Conforme reforçado por Souza et al. (2023), “a identificação precoce de sinais como edema, hipertensão e proteinúria é fundamental para prevenir agravamentos e reduzir as taxas de hospitalização”. Nesse sentido, a atuação da enfermagem no monitoramento contínuo é estratégica, permitindo intervenções precoces e orientações individualizadas.

Nesse contexto, os enfermeiros desempenham um papel crucial na Monitorização rigorosa do balanço hídrico, controle da pressão arterial e avaliação de sinais de sobrecarga hídrica, além de promoverem a adesão ao tratamento medicamentoso e à dieta hipossódica. Segundo Thiengo et al. (2021), a implementação de cuidados de enfermagem específicos, como a avaliação do estado nutricional e a orientação sobre o uso adequado de medicamentos, contribui significativamente para a prevenção de complicações renais e a promoção da saúde renal em pacientes com LES.

Quando questionadas sobre o impacto da doença na vida cotidiana, metade das participantes (50%) relatou que o LES afeta sua rotina de forma significativa, enquanto a outra metade afirmou conseguir administrar os efeitos da condição. Esse achado reflete a diversidade na forma de enfrentamento e adaptação à doença. De acordo com Carvalho e Pinto (2022), “a natureza oscilante do LES, marcada por períodos de remissão e exacerbação, impõe desafios constantes às pacientes, interferindo em sua produtividade, relações sociais e autoestima”.

A análise dos dados do Quadro 3, referente ao tratamento atual das participantes revelou que a maioria das mulheres utiliza imunossupressores (83,3%) e corticoides (58,3%) como terapêutica principal. Esses medicamentos são amplamente utilizados no controle do LES, pois atuam na redução da atividade inflamatória e imunológica da doença. No entanto, o uso prolongado desses fármacos está frequentemente associado a efeitos colaterais, que foram relatados por metade das participantes (50%).

Quadro 3 - Tratamento, efeitos colaterais e acompanhamento médico.

Variáveis		Nº12	100%	Total
Tratamento atual	Imunossupressores	10	83,3%	
	Corticoides	7	58,3%	
	Anti-inflamatórios	3	25%	
	Nenhum	1	8,3%	100%
Efeitos colaterais?	Sim	6	50%	
	Não	6	50%	100%
Frequência de consulta	Mensalmente	4	33,3%	
	A cada 3 meses	5	41,7%	
	A cada 6 meses	2	16,7%	
	1 vez por ano ou menos	1	8,3%	100%
Bom acompanhamento médico?	Sim	9	75%	100%
	Em parte	3	25%	100%

Fonte: Elaborado pelas Autoras (2025).

Os enfermeiros acompanharam pela monitorização rigorosa dos sinais vitais, avaliação de sintomas adversos e orientação sobre a adesão ao tratamento medicamentoso, a implementação de cuidados de enfermagem específicos, como a avaliação do estado nutricional.

Segundo Almeida e Souza (2021), “o papel da enfermagem é essencial para o monitoramento dos efeitos adversos do tratamento, bem como para promover a adesão medicamentosa e o autocuidado”. Os efeitos colaterais mais mencionados incluem náuseas, fraqueza, ganho de peso e queda de cabelo — sintomas que, além de físicos, podem comprometer o bem-estar emocional e a imagem corporal da mulher, exigindo da equipe de enfermagem uma escuta sensível e um acompanhamento contínuo.

Outro ponto importante observado também no Quadro 3, mostra a frequência das consultas médicas. Apenas 33,3% das pacientes afirmaram realizar acompanhamento mensal, enquanto 41,7% comparecem ao médico a cada três meses. Há ainda um percentual considerável (25%) que realiza consultas com menor regularidade — semestral ou anual. Esses dados evidenciam uma possível fragilidade na vigilância contínua da condição clínica, o que pode comprometer o controle da doença e favorecer crises ou complicações.

Embora 75% das participantes considerem o acompanhamento médico satisfatório, os dados sugerem que essa satisfação pode não refletir necessariamente uma assistência contínua e resolutiva. A periodicidade das consultas deve ser complementada por ações da enfermagem que garantam a continuidade do cuidado. Como destacam Silva et al., (2023), a enfermagem desempenha papel estratégico no seguimento ambulatorial, na escuta das queixas entre as consultas médicas e no reforço às orientações terapêuticas.

Nesse contexto, é fundamental o fortalecimento da relação entre pacientes e profissionais de saúde, especialmente a enfermagem, que está na linha de frente do cuidado. O enfermeiro deve atuar na educação em saúde, abordando desde o uso correto dos medicamentos até o reconhecimento de sinais de alerta que exijam reavaliação médica. Além disso, o profissional de enfermagem deve estar atento aos sinais de abandono do tratamento, que podem decorrer da falta de informação, efeitos adversos ou mesmo da desmotivação da paciente.

Outro aspecto que merece destaque é o impacto do uso de corticoides, relatado por parte significativa das participantes. Os corticoides, apesar de eficazes, podem provocar efeitos adversos como hipertensão, hiperglicemia, ganho de peso e osteoporose. Como afirmam Souza et al., (2021), o uso prolongado de corticoides exige vigilância rigorosa, especialmente pela equipe de enfermagem, que deve orientar a paciente sobre a importância da alimentação adequada, prática de exercícios e realização de exames periódicos.

Diante desses achados, reforça-se a necessidade de uma assistência de enfermagem proativa, capaz de identificar precocemente complicações relacionadas ao tratamento e oferecer suporte humanizado às mulheres com LES. O acompanhamento próximo e contínuo contribui significativamente para a adesão terapêutica, a prevenção de agravos e a melhoria da qualidade de vida das pacientes.

Os dados obtidos sobre os aspectos emocionais e sociais revelam que a saúde mental das mulheres com Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) está significativamente afetada, como pode-se observar no Quadro 4. Um terço das participantes (33,3%) declarou vivenciar um impacto intenso na saúde mental, enquanto a maioria (66,7%) reconhece que lida com os efeitos psicológicos da doença de forma moderada. Esse cenário confirma que, além do sofrimento físico, o LES impõe um alto custo emocional às pacientes, exigindo uma abordagem ampliada e interdisciplinar no cuidado.

Quadro 4 - Saúde mental, apoio psicológico e suporte social.

Variáveis		Nº	%	Total
Saúde mental afetada?	Sim, de forma intensa	4	33,3%	100%
	Sim, mas consigo lidar	8	66,7%	
Procurou apoio psicológico?	Sim, acompanhamento regular	2	16,7%	100%
	Sim, mas não continua	4	33,3%	
Recebeu informações suficientes?	Não	6	50%	100%
	Sim	7	58,3%	
Onde busca informações	Não	5	41,7%	100%
	Médico/especialista	12	100%	
Família apoia?	Internet	11	91,7%	100%
	Grupos de apoio	0	0%	
Apoio de amigos/colegas?	Amigos/familiares	0	0%	100%
	Sim, totalmente	10	83,3%	
Já sofreu preconceito?	Sim, mas nem sempre	2	16,7%	100%
	Sim, totalmente	3	25%	
Já sofreu preconceito?	Sim, mas nem sempre	7	58,3%	
	Não muito	2	16,7%	
Já sofreu preconceito?	Não	4	33,3%	100%

Fonte: Elaborado pelas Autoras (2025).

A escuta das participantes evidenciou um dado preocupante: 50% delas nunca buscaram apoio psicológico, enquanto apenas 16,7% estão em acompanhamento regular. Essa lacuna reflete um desafio na assistência integral, pois, como apontam Batista e Santos (2021), o suporte emocional deve ser entendido como um pilar da atenção à saúde da mulher com doenças autoimunes, uma vez que o adoecimento crônico compromete a autoestima, o senso de identidade e a capacidade de enfrentamento.

Além disso, o acesso limitado ao acompanhamento psicológico pode decorrer de fatores como a falta de informação, dificuldades financeiras, ausência de encaminhamento ou estigma relacionado à saúde mental. Conforme pontua Souza et al. (2021), a ausência de suporte psicológico pode agravar o quadro clínico, interferindo na adesão ao tratamento e na capacidade de autocuidado. Assim, o papel da enfermagem torna-se fundamental ao identificar sinais de sofrimento emocional, oferecer acolhimento e realizar encaminhamentos oportunos para psicólogos ou psiquiatras.

Outro dado de destaque refere-se ao acesso à informação no momento do diagnóstico. Quase metade das participantes (41,7%) relatou não ter recebido orientações suficientes, sendo que a maioria recorre à internet (91,7%) como principal fonte de informação. Embora a busca por conhecimento seja um sinal de protagonismo da paciente, o uso de fontes não verificadas pode resultar em informações incorretas ou alarmistas, comprometendo o entendimento sobre a doença e o tratamento.

Nesse aspecto, Fernandes e Silva (2020) reforçam que “a falta de orientação clara no momento do diagnóstico prejudica o processo de aceitação da doença e aumenta o risco de abandono do tratamento”. Por isso, a enfermagem deve desempenhar

um papel ativo na educação em saúde, utilizando linguagem acessível, materiais educativos e recursos tecnológicos para ampliar o acesso à informação confiável.

Em relação ao suporte familiar, a maioria das mulheres (83,3%) afirmou receber apoio total da família, demonstrando a importância do núcleo familiar como rede de suporte primária. No entanto, o apoio de amigos e colegas de trabalho mostrou-se mais limitado: apenas 25% se sentem totalmente acolhidas por esses grupos. Além disso, 66,7% relataram já ter sofrido preconceito em decorrência da doença.

Esse tipo de discriminação está relacionado às manifestações visíveis do LES, como alterações na pele e queda de cabelo, bem como à falta de conhecimento da sociedade sobre a doença. Conforme explicam Carvalho e Pinto (2022), “o preconceito social e a exclusão vivida por mulheres com LES agravam o sofrimento emocional e podem intensificar quadros de depressão, ansiedade e isolamento”.

A enfermagem, enquanto agente de cuidado e de transformação social, tem a responsabilidade de atuar também no enfrentamento do estigma. A inserção de ações educativas em grupos, comunidades e redes de apoio pode favorecer a criação de um ambiente mais inclusivo e compreensivo para essas mulheres. Como destacam Silva et al., (2023), ações de enfermagem que promovem a empatia e o fortalecimento da autoestima são fundamentais para a reconstrução subjetiva e social das pacientes com doenças autoimunes.

Portanto, diante da complexidade dos impactos emocionais e sociais do LES, é imprescindível que a assistência de enfermagem seja integral, sensível e continuada considerando não apenas os aspectos clínicos da doença, mas, sobretudo, as dimensões humanas e sociais da experiência do adoecimento.

4. Conclusão

O presente estudo evidenciou a complexidade do cuidado de enfermagem direcionado às mulheres com Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES), uma doença crônica de natureza autoimune que impõe diversos desafios clínicos, emocionais e sociais às pacientes. Por meio da análise bibliográfica e da aplicação de questionários a mulheres diagnosticadas com LES, foi possível identificar não apenas os principais sintomas e dificuldades enfrentadas por essas pacientes, mas também lacunas importantes na assistência de enfermagem que ainda necessitam de atenção.

Os dados revelaram que a maioria das participantes são mulheres jovens, em idade reprodutiva, grupo mais afetado pela doença, o que reforça a necessidade de práticas assistenciais individualizadas e sensíveis às questões de gênero. A atuação da enfermagem demonstrou ser essencial tanto no monitoramento dos sintomas físicos e efeitos colaterais do tratamento, quanto no suporte emocional e psicossocial, aspectos frequentemente negligenciados na prática clínica.

Verificou-se também que muitas pacientes enfrentam barreiras para acessar apoio psicológico e informações claras sobre a doença, o que pode comprometer a adesão ao tratamento e a qualidade de vida. Nesse contexto, o enfermeiro assume um papel estratégico como educador, cuidador e facilitador do acesso a redes de apoio, sendo fundamental na promoção do autocuidado, da autonomia e da humanização do atendimento.

Conclui-se que a assistência de enfermagem às mulheres com LES deve ir além do controle clínico da doença, envolvendo escuta ativa, apoio contínuo e ações educativas que considerem as singularidades de cada paciente. Recomenda-se o fortalecimento da formação dos profissionais de enfermagem sobre doenças autoimunes, a ampliação de políticas públicas voltadas ao cuidado integral e a valorização do papel da enfermagem como agente transformador na vida dessas mulheres. Espera-se que este estudo contribua para reflexões e melhorias nas práticas assistenciais, reforçando o compromisso ético, técnico e humanizado do cuidar em enfermagem.

Referências

- Almeida, M. F. & Souza, R. S. (2021). *O papel da enfermagem no acompanhamento de pacientes com doenças autoimunes*. Revista Brasileira de Enfermagem, 75(1), 110-7.
- Alexandre, M. R. (2021). *Fundamentos de pesquisa científica: métodos quantitativos*. Editora Atlas.
- Barros, A. J. S. & Lehfeld, N. A. (2020). *Fundamentos de metodologia científica* (4. Ed.). Editora Atlas.
- Batista, A. P. & Santos, M. C. (2021). *A importância do papel do enfermeiro na atenção primária: um estudo de caso sobre doenças autoimunes*. Revista Brasileira de Enfermagem, 74(2), 112-20.
- Carvalho, T. M. Pinto, L. F. (2022). *Aspectos psicossociais do lúpus em mulheres jovens*. Revista de Enfermagem Clínica, 6(2), 87-94
- Costa, R. A. C. & Silva, L. L. P. & Souza, D. A. (2023). *Práticas integrativas e complementares no tratamento de lúpus eritematoso sistêmico*. Porto Nacional: Universidade Federal do Tocantins.
- Cruz, R. L. (2021). *Pesquisa descritiva na área da saúde: conceitos e aplicações*. Revista de Pesquisa em Enfermagem, 4(1), 12-18.
- Duarte, A. C. et al. (2020). *Epidemiologia do Lúpus Eritematoso Sistêmico: uma revisão*. Revista Brasileira de Reumatologia, 60(3), 215-223.
- Fernandes, G. R. & Silva, A. L. (2020). *Desafios no diagnóstico e manejo do lúpus eritematoso sistêmico*. Revista de Saúde e Ciência, 9(1), 55-63.
- Guerreiro, M. G. U. & Sousa, M. N. A. (2020). *Qualidade de vida e sofrimento psíquico em mulheres com Lúpus Eritematoso Sistêmico*. Revista Saúde e Desenvolvimento, 13(16).
- Júnior, H. C. S. et al. (2020). *Avaliação dos sintomas, complicações, tratamento e efeitos colaterais medicamentosos sobre a qualidade de vida de portadores de Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES): revisão de literatura*. Brazilian Journal of Health Review, 3(4), 10303-10318.
- Lopes, R. T. & Silva, J. M. (2022). *Abordagem multidisciplinar no tratamento de pacientes com lúpus eritematoso sistêmico*. Journal of Autoimmune Diseases, 5(3), 45-58.
- Moreira, L. C. & Oliveira, P. A. (2020). *Educação em saúde e doenças crônicas: uma análise sobre estratégias de intervenção no SUS*. Saúde e Sociedade, 30(1), 78-89.
- Oliveira, A. D. et al. (2021). *Lúpus Eritematoso Sistêmico: uma revisão atualizada da fisiopatologia ao tratamento*. Brazilian Journal of Health Review, 4(6), 24074-84.
- Pinheiro, E. V., Silva, E. C. & Santos, P. B. (2024). *Lúpus Eritematoso: impacto na saúde das mulheres*. UniLS Acadêmica, Edunils, 1(2), 8.
- Pinheiro, M. A. et al. (2024). *Estratégias de cuidado humanizado em doenças autoimunes*. Revista Brasileira de Enfermagem Clínica, 11(2), 101-10.
- Reis, J. V. et al. (2023). *Manifestações dermatológicas do lúpus eritematoso sistêmico e sua influência na qualidade de vida*. Revista Eletrônica Acervo Médico, 23(3), e12095.
- Sales, I. M. et al. (2023). *Lúpus Eritematoso Sistêmico: aspectos epidemiológicos, fisiopatológicos e manejo terapêutico*. Brazilian Journal of Health Review, 6(5), 20242-51.
- Sales, L. C., Moreira, B. A. & Farias, R. C. (2023). *O papel educativo da enfermagem no cuidado a mulheres com lúpus*. Revista Enfermagem Atual, 20(1), 44-52.
- Shitsuka, R. et al. (2014). *Matemática fundamental para tecnologia*. (2ed). Editora Érica.
- Silva, G. R. et al. (2023). *Aderência ao tratamento em pacientes com LES: desafios e perspectivas na atenção primária*. Revista de Saúde Pública, 57(1), 34-47.
- Silva, M. J. & Oliveira, R. F. (2023). *A incidência de doenças autoimunes em mulheres jovens: uma análise dos fatores de risco e impactos na saúde*. Revista Brasileira de Reumatologia, 55(3), 210-8.
- Souza, R. R. et al. (2021). *Fatores influentes da qualidade de vida em pessoas com lúpus eritematoso sistêmico*. Acta Paulista de Enfermagem, 34, eAPE01173.
- Teixeira, S. D. & Andrade, F. M. (2020). *Lúpus eritematoso sistêmico: fatores genéticos e ambientais associados*. Revista Científica de Medicina, 13(1), 34-42
- Thiengo, P. C. S. et al. (2019). *Principais cuidados de enfermagem aos pacientes portadores de Lúpus Eritematoso Sistêmico: relato de experiência*. Revista PróUniverSUS, 10(2), 39-47.
- Wazlawick, R. S. (2020). *Metodologia de pesquisa para ciência da computação* (2.ed.). Editora LTC.