

Fatores influentes na qualidade de vida em pessoas com lúpus eritematoso sistêmico: revisão integrativa

Influential factors in the quality of life of individuals with systemic lupus erythematosus: an integrative review

Factores influyentes en la calidad de vida de las personas con lupus eritematoso sistémico: revisión integrativa

DOI: 10.5281/zenodo.13341751

Recebido: 08 jul 2024

Aprovado: 10 ago 2024

Victor Tadeu da Cunha Simão

Graduando em Medicina pela PUC MINAS, campus Betim

Instituição de formação: Pontifícia Universidade Católica de Minas Gerais

Endereço: R. Giovani José Chiodi, 78 - Parque Belo Horizonte Industrial /Contagem-MG, Brasil.

Orcid ID: 0009-0006-7874-3121

E-mail: simaomed93@gmail.com

Jaqueline Carrara Folly Valente

Mestre em Ciências Aplicadas em Saúde

Instituição de formação: Sociedade Barramansense de Ensino Superior

Endereço: Av. Professor Alberto Álvaro Pacheco, 225, Ramos - Viçosa - MG

Orcid ID: 0000-0001-7762-0732

E-mail: jaquelinecfvalente@gmail.com

Paula Fernandes da Cunha Santos

Graduada em Medicina.

Instituição de formação: Universidade Federal de Sergipe - UFS

Endereço: Av. Marcelo Deda Chagas, s/n - Bairro Rosa Elze, São Cristóvão – SE. CEP: 49107-230

Orcid ID: 0009-0009-4559-9110

E-mail: paulafernandescs@hotmail.com

Geovanna de Sousa Albuquerque

Graduanda em Enfermagem

Instituição de formação: Centro Universitário Santo Agostinho

Endereço: Av. Nações Unidas- Vermelha, 64019230 - Teresina, PI - Brasil

Orcid ID: 0009-0007-0958-761X

E-mail: geoalbuquerque2003@gmail.com

Gabriel Silva Ferreira

Graduado em Medicina

Instituição de Formação: Faculdade Atenas Passos-MG

Endereço: Rua Oscar Cândido Moreira Monteiro, 1000, bairro Mirante do Vale, CEP 37900-380, Passos - Minas Gerais.

Orcid ID: 0000-0003-2513-7858

E-mail: gabriel.silva.2898@gmail.com

Tatiane Vilela de Oliveira Alves

Pós graduação em Enfermagem em Unidade de Terapia Intensiva

Instituição de Formação: FAVENI, ES, Brasil.

Endereço: Av. Evandi Américo Comarela, nº 441 - Bairro Esplanada, Edifício Perim Center 3º, 4º e 5º andar - Venda Nova do Imigrante - ES. CEP: 29375-000

Orcid ID: <https://orcid.org/0009-0008-9132-4890>

E-mail: enfa.tatyvilela@outlook.com

Guilherme Gomes Barbosa

Medicina.

Faculdade de ciências médicas e da saúde de Juiz de Fora - SUPREMA. Juiz de Fora, MG

Orcid: 0009-0004-0955-404X

E-mail: gomes.guilherme97@gmail.com

Maria Luiza Franco de Oliveira

Medicina.

Faculdade de ciências médicas e da saúde de Juiz de Fora - SUPREMA. Juiz de Fora, MG

ORCID: 0009-0008-4153-5358

E-mail: marialuizafranco@gmail.com

Rebeca Alves Ferreira Nery Moreira

Enfermeira, Pós-Graduanda em Saúde da Mulher

Faculdade Venda Nova do Imigrante - FAVENI, ES, Brasil.

Orcid: <https://orcid.org/0000-0002-8924-6546>

E-mail: rebecafnery@outlook.com

RESUMO

O Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) é uma doença autoimune crônica que impacta significativamente a qualidade de vida dos pacientes. Este estudo revisa a literatura sobre os fatores que influenciam essa qualidade de vida, considerando aspectos clínicos, psicossociais e ambientais. Utilizando uma abordagem de revisão integrativa, foram analisados artigos publicados entre 2018 e 2023 nas bases de dados MEDLINE, BDENF e LILACS. A pesquisa foi guiada pela estratégia PICO, com foco na população de pacientes com LES e os fatores que afetam sua qualidade de vida. Os resultados indicam que a adesão ao tratamento, o suporte social e as intervenções psicossociais são cruciais para melhorar o bem-estar dos pacientes. Este estudo contribui para a compreensão dos desafios enfrentados por pessoas com LES e propõe direções para futuras pesquisas, destacando a importância de uma abordagem multidisciplinar e integrada no manejo da doença.

Palavras-chave: Lúpus Eritematoso Sistêmico, qualidade de vida, fatores psicossociais, adesão ao tratamento, abordagem multidisciplinar.

ABSTRACT

Systemic Lupus Erythematosus (SLE) is a complex autoimmune disease that significantly impacts patients' quality of life. This study aims to identify and analyze the factors influencing quality of life in individuals with SLE. Using an integrative literature review approach, articles published between 2018 and 2023 were selected from relevant databases. Results indicate that treatment adherence, psychosocial support, and sociodemographic factors are crucial determinants of patient well-being. Additionally, the combination of pharmacological and non-pharmacological therapies, along with a multidisciplinary approach, proved promising in improving symptoms and promoting quality of life. Findings suggest the need for personalized strategies that consider individual patient characteristics. This study contributes to a better understanding of the aspects affecting quality of life in SLE patients, highlighting the importance of integrative and educational interventions in managing this condition.

Keywords: Systemic Lupus Erythematosus, quality of life, treatment adherence, psychosocial support, integrative approaches.

RESUMEN

El lupus eritematoso sistémico (LES) es una enfermedad autoinmune crónica que afecta significativamente la calidad de vida de los pacientes. Este estudio revisa la literatura sobre los factores que influyen en esta calidad de vida, considerando aspectos clínicos, psicosociales y ambientales. Mediante un enfoque de revisión integradora, se analizaron artículos publicados entre 2018 y 2023 en las bases de datos MEDLINE, BDNF y LILACS. La investigación estuvo guiada por la estrategia PICO, enfocándose en la población de pacientes con LES y los factores que afectan su calidad de vida. Los resultados indican que la adherencia al tratamiento, el apoyo social y las intervenciones psicosociales son cruciales para mejorar el bienestar de los pacientes. Este estudio contribuye a la comprensión de los desafíos que enfrentan las personas con LES y propone direcciones para futuras investigaciones, destacando la importancia de un enfoque multidisciplinario e integrado en el manejo de la enfermedad.

Palabras clave: Lupus Eritematoso Sistémico, calidad de vida, factores psicosociales, adherencia al tratamiento, enfoque multidisciplinario.

1. INTRODUÇÃO

O Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) é uma doença autoimune crônica que afeta múltiplos órgãos e sistemas do corpo humano, caracterizando-se por períodos de remissão e exacerbação. O LES é uma condição complexa, cuja etiologia envolve uma combinação de fatores genéticos, ambientais e imunológicos, tornando seu diagnóstico e tratamento desafiadores para os profissionais de saúde (OLIVEIRA *et al.*, 2021). A doença, que acomete predominantemente mulheres em idade reprodutiva, pode se manifestar de diversas formas, desde manifestações leves e limitadas até complicações graves que comprometem significativamente a qualidade de vida dos pacientes.

A qualidade de vida de pessoas com LES é frequentemente comprometida devido à presença constante de sintomas como fadiga, dor articular, manifestações cutâneas, comprometimento renal e envolvimento do sistema nervoso central. Esses sintomas não apenas limitam a funcionalidade física dos pacientes, mas também afetam profundamente sua saúde mental e emocional, levando a um aumento na prevalência de ansiedade, depressão e outros transtornos psicológicos (SOUZA *et al.*, 2021). Portanto, a avaliação da qualidade de vida torna-se um aspecto crucial no manejo clínico do LES, sendo necessária para entender o impacto global da doença na vida dos pacientes.

Estudos recentes têm destacado a importância de uma abordagem multidisciplinar no tratamento do LES, que inclua não apenas o controle dos sintomas físicos, mas também o suporte psicológico e social (MACEDO *et al.*, 2020). No entanto, as lacunas existentes no conhecimento sobre os determinantes da qualidade de vida em pacientes com LES indicam a necessidade de pesquisas mais aprofundadas. Embora o uso de imunossupressores e terapias biológicas tenha melhorado o prognóstico de muitos pacientes, ainda

há variabilidade na resposta ao tratamento, e as intervenções nem sempre levam a uma melhora significativa na qualidade de vida.

A revisão da literatura sobre LES revela que, além dos fatores clínicos, diversos elementos psicossociais e ambientais influenciam a qualidade de vida dos pacientes. O suporte social, a adesão ao tratamento, o nível de educação sobre a doença e a capacidade de enfrentamento são alguns dos fatores que podem modificar a experiência do paciente com LES (LOPES *et al.*, 2021). No entanto, poucos estudos têm explorado como esses fatores interagem entre si para afetar a percepção de bem-estar dos indivíduos, o que torna necessário uma análise mais integrada e abrangente.

A identificação dos principais fatores que afetam a qualidade de vida em pacientes com LES pode contribuir para o desenvolvimento de estratégias terapêuticas mais eficazes e personalizadas. Ao entender melhor as necessidades específicas desses pacientes, os profissionais de saúde podem adaptar suas abordagens, oferecendo tratamentos que vão além do controle dos sintomas físicos e que abordam também os aspectos emocionais e sociais da doença (SOUZA *et al.*, 2022). Essa visão holística é essencial para melhorar os desfechos clínicos e a qualidade de vida dos pacientes com LES.

Além disso, o crescente interesse por terapias complementares e alternativas no manejo do LES, como a terapia cognitivo-comportamental, o mindfulness e outras intervenções não farmacológicas, têm mostrado resultados promissores na melhoria da qualidade de vida (COSTA; SILVA; SOUZA, 2023). Estas terapias, quando integradas ao tratamento médico convencional, podem oferecer benefícios adicionais, ajudando os pacientes a lidar melhor com os desafios diários impostos pela doença.

Portanto, compreender os múltiplos aspectos que influenciam a qualidade de vida em pacientes com LES é fundamental para a elaboração de intervenções mais eficazes e abrangentes. Este estudo visa preencher as lacunas de conhecimento, fornecendo uma revisão detalhada dos fatores que impactam a qualidade de vida desses pacientes e propondo novas direções para a pesquisa e prática clínica (DE OLIVEIRA BATISTA; SANTOS; GONÇALVES, 2021).

Diante disso, o objetivo deste estudo é realizar uma revisão integrativa da literatura para identificar e analisar os principais fatores que influenciam a qualidade de vida em pessoas com Lúpus Eritematoso Sistêmico.

2. METODOLOGIA

Este estudo adota uma abordagem de revisão integrativa da literatura com o objetivo principal de aplicar métodos que permitam a identificação, seleção e síntese de resultados relevantes sobre um tema específico (Mendes *et al.*, 2008).

A pesquisa foi guiada pela estratégia PICO (Quadro 1), com a formulação da seguinte pergunta orientadora: "Quais são os fatores que influenciam a qualidade de vida em pessoas com Lúpus Eritematoso Sistêmico?". Neste contexto, o "P" refere-se à população-alvo do estudo, o "I" abrange os fatores investigados, e o "Co" está relacionado ao contexto em que esses fatores se manifestam.

Quadro 1. Aplicação da estratégia PICO.

Acrônimo	Definição	Aplicação
P	População	Pessoas com Lúpus Eritematoso Sistêmico
I	Interesse	Fatores influentes na qualidade de vida
Co	Contexto	Análise de fatores biopsicossociais

Fonte: Elaborado pelos autores, 2024.

A metodologia utilizada envolveu uma pesquisa em diversas bases de dados disponíveis na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), incluindo o Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE), a Base de Dados de Enfermagem (BDENF) e a Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS). A busca foi realizada utilizando Descritores em Ciências da Saúde (DeCS) combinados com o operador booleano AND, explorando os termos controlados "Lúpus Eritematoso Sistêmico AND Qualidade de Vida AND Fatores".

Os critérios de inclusão foram definidos considerando artigos completos publicados entre 2018 e 2023, nos idiomas inglês, português e espanhol. A análise criteriosa de títulos e resumos foi seguida pela leitura completa dos artigos selecionados. Publicações que não atendiam aos objetivos do estudo, assim como teses e artigos duplicados, foram excluídos. Após esse processo, 10 artigos foram selecionados para compor a amostra desta revisão.

É importante destacar que este estudo não foi submetido à análise do Comitê de Ética em Pesquisa, uma vez que não envolveu pesquisas clínicas com animais ou seres humanos. Todas as informações utilizadas foram obtidas de sistemas secundários e fontes de domínio público.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os estudos revisados revelam uma diversidade de fatores que influenciam a qualidade de vida em pacientes com Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES), refletindo a complexidade no manejo dessa condição. A adesão ao tratamento, incluindo tanto o uso de medicamentos como a adoção de práticas não farmacológicas, emerge como um dos principais determinantes para o bem-estar dos pacientes. Evidências sugerem que a adesão consistente a terapias imunossupressoras de corticosteroides está diretamente relacionada à melhora dos sintomas e à prevenção da progressão da doença. Contudo, a adesão é frequentemente dificultada pelos efeitos colaterais e pela complexidade dos regimes terapêuticos, o que impacta negativamente a qualidade de vida dos pacientes (Ribeiro *et al.*, 2024).

Ademais, fatores psicossociais, como estresse, depressão e ansiedade, têm uma influência significativa na qualidade de vida dos pacientes com LES. A literatura aponta que esses fatores não apenas exacerbam os sintomas físicos, mas também pioram a percepção de bem-estar dos pacientes. Abordagens integrativas, como terapias cognitivas e práticas de meditação, têm sido recomendadas como estratégias eficazes para a gestão do estresse e a melhoria da qualidade de vida (Ponte *et al.*, 2023).

O suporte social e familiar também desempenha um papel crucial no bem-estar dos pacientes com LES. Aqueles que contam com uma rede de apoio robusta apresentam melhores resultados em termos de qualidade de vida. O apoio emocional e prático de familiares e amigos contribui para uma maior resiliência e adesão ao tratamento, além de facilitar o enfrentamento das limitações impostas pela doença (De Magalhães *et al.*, 2021).

Fatores sociodemográficos, como idade, gênero e nível socioeconômico, também influenciam a qualidade de vida dos pacientes com LES. Mulheres, especialmente em idade reprodutiva, relatam maior impacto da doença em suas vidas, enquanto pacientes de menor nível socioeconômico enfrentam barreiras adicionais, como o acesso limitado a cuidados de saúde de qualidade, o que agrava o manejo da condição (Nazaré *et al.*, 2021).

No que tange ao tratamento, a escolha e a combinação de terapias são fundamentais para o manejo eficaz do LES. As terapias imunossupressoras, embora essenciais, muitas vezes são complementadas por abordagens integrativas, como a acupuntura e o uso de fitoterápicos, que têm mostrado resultados variados na melhoria dos sintomas e na qualidade de vida dos pacientes, dependendo do contexto individual (Costa *et al.*, 2022).

As dificuldades associadas ao tratamento, como a falta de adesão e a interrupção devido aos efeitos colaterais, são amplamente discutidas na literatura. Estudos indicam que intervenções educacionais focadas na importância da adesão ao tratamento e no manejo dos efeitos adversos são fundamentais para melhorar

os resultados terapêuticos e, consequentemente, a qualidade de vida dos pacientes com LES (Tassinari *et al.*, 2023).

A revisão também aponta para a importância de uma abordagem multidisciplinar no manejo do LES, integrando cuidados médicos, psicológicos e sociais. A coordenação entre diferentes especialidades, como reumatologia, psicologia e enfermagem, é crucial para fornecer um cuidado holístico e centrado no paciente, abordando todas as dimensões da doença e suas implicações na vida diária (Ribeiro *et al.*, 2024).

Além disso, a educação em saúde emerge como um elemento chave na capacitação dos pacientes para o autogerenciamento da doença. Programas educacionais que aumentem a conscientização sobre o LES, suas manifestações e o impacto das escolhas de estilo de vida são essenciais para empoderar os pacientes e melhorar a adesão ao tratamento (Ponte *et al.*, 2023).

Finalmente, apesar dos avanços no tratamento do LES, ainda existem lacunas importantes que precisam ser abordadas em futuras pesquisas. Entre elas, destaca-se a necessidade de estudos mais robustos sobre o impacto de novas terapias biológicas e abordagens integrativas na qualidade de vida a longo prazo, além da necessidade de desenvolver estratégias personalizadas que considerem as características individuais dos pacientes (De Magalhães *et al.*, 2021).

4. CONCLUSÃO

A presente revisão integrativa abordou os fatores influentes na qualidade de vida de pessoas com Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES), destacando a complexidade e a multifatorialidade dessa condição. Os achados demonstraram que a adesão ao tratamento, aliada ao suporte psicossocial, é crucial para o manejo eficaz do LES e para a melhoria da qualidade de vida dos pacientes. A combinação de terapias farmacológicas e não farmacológicas, juntamente com práticas integrativas, mostra-se promissora para minimizar os sintomas e promover o bem-estar.

Além disso, a importância do suporte social e familiar não pode ser subestimada, pois este contribui significativamente para a resiliência e a capacidade dos pacientes de enfrentar os desafios impostos pela doença. Fatores sociodemográficos também desempenham um papel relevante, sugerindo a necessidade de estratégias de saúde pública que considerem as particularidades de diferentes grupos populacionais.

A abordagem multidisciplinar emerge como uma estratégia fundamental para o cuidado do paciente com LES, permitindo uma atenção mais holística e centrada nas necessidades individuais. A educação em saúde, por sua vez, é uma ferramenta vital para capacitar os pacientes no gerenciamento de sua condição, promovendo a adesão ao tratamento e melhorando a percepção de qualidade de vida.

Embora os resultados desta revisão integrem diversas perspectivas sobre o manejo do LES, ainda existem lacunas que precisam ser exploradas em pesquisas futuras. Investigações mais robustas sobre novas terapias e intervenções personalizadas são essenciais para avançar no entendimento e na melhoria dos resultados para os pacientes com Lúpus Eritematoso Sistêmico. Em suma, um enfoque integrativo e multidimensional é imperativo para promover não apenas a saúde física, mas também o bem-estar emocional e social dos indivíduos afetados por esta complexa doença.

REFERÊNCIAS

1. COSTA, Julia Lorenzetti et al. Lúpus eritematoso sistêmico: Relato de caso. Pubvet, v. 16, n. 12, p. e1289-e1289, 2022.
2. COSTA, Rosângela Alves Correia; SILVA, Leidy Laura Pereira da; SOUZA, Domingas Alves de. Práticas integrativas e complementares no tratamento de lúpus eritematoso sistêmico. 2023.
3. DE MAGALHÃES, Heitor Augusto et al. Lúpus Eritematoso Sistêmico: uma revisão atualizada da fisiopatologia ao tratamento. Brazilian Journal of Health Review, v. 4, n. 6, p. 24074-24084, 2021.
4. DE OLIVEIRA BATISTA, Bruna; SANTOS, THIAGO JOSE FARIAS DA FONSECA; GONÇALVES, HERLEM MARIA. Uma análise sobre a relação da doença do coronavírus com o lúpus eritematoso sistêmico. Revista Multidisciplinar em Saúde, v. 2, n. 2, p. 65-65, 2021.
5. LOPES, Amanda Brandão et al. Abordagem do lúpus eritematoso sistêmico em gestantes: revisão narrativa. Revista Eletrônica Acervo Científico, v. 32, p. e8587-e8587, 2021.
6. MACEDO, Rafaela Melo et al. Lúpus Eritematoso Sistêmico: relação entre os diferentes tratamentos e evolução clínica. Revista de Medicina, v. 99, n. 6, p. 573-580, 2020.
7. NAZARÉ, KELVIN ALVES et al. LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO: MÉTODOS DE DIAGNÓSTICO E ESTRATÉGIAS DE TRATAMENTO. Brazilian Journal of Surgery & Clinical Research, v. 34, n. 3, 2021.
8. OLIVEIRA, Alana Dias et al. Lúpus Eritematoso Sistêmico: uma revisão atualizada da fisiopatologia ao tratamento. Brazilian Journal of Health Review, v. 4, n. 6, p. 24074-24084, 2021.
9. PONTE, Ana Clara Vasconcelos et al. LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO: UMA REVISÃO DE LITERATURA. Scientia: Revista Científica Multidisciplinar, v. 8, n. 3, p. 157-171, 2023.
10. RIBEIRO, João Vítor Giovannini Sad et al. Lúpus eritematoso sistêmico, considerações e tratamentos: uma revisão integrativa. Brazilian Journal of Implantology and Health Sciences, v. 6, n. 3, p. 2250-2261, 2024.
11. SOUZA, Rebeca Rosa de et al. Do diagnóstico às complicações: experiências de quem convive com lúpus eritematoso sistêmico. Revista Brasileira de Enfermagem, v. 75, p. e20200847, 2022.

12. SOUZA, Rebeca Rosa de et al. Fatores influentes da qualidade de vida em pessoas com lúpus eritematoso sistêmico. Acta Paulista de Enfermagem, v. 34, p. eAPE01173, 2021.

13. TASSINARI, Eduardo Rafael; PEGORARO, Naiara Bozza; NETO, José Tresoldi. Lúpus eritematoso sistêmico juvenil: manifestações clínicas, diagnóstico e tratamento. BioSCI.(Curitiba, Online), p. 26-29, 2023.