

PRINCIPAIS IMPLICAÇÕES E DESAFIOS ENFRENTADOS POR PACIENTES COM LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO

MAIN IMPLICATIONS AND CHALLENGES FACED BY PATIENTS WITH SYSTEMIC
LUPUS ERYTHEMATOSUS

PRINCIPALES IMPLICACIONES Y DESAFÍOS QUE ENFRENTAN LOS PACIENTES CON
LUPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO

Maria Laura Figueiredo Severiano Alves¹
Daniela Maria de Oliveira²
Richard Barbosa Coimbra³
Amanda Augusto Costa⁴

RESUMO: **Objetivo:** Descrever as principais implicações e desafios enfrentados por pacientes com lúpus eritematoso sistêmico **Métodos:** Uma revisão integrativa da literatura, contendo a seguinte pergunta norteadora: Quais as principais implicações e desafios enfrentados por pacientes com lúpus eritematoso sistêmico? Para a criação dessa pergunta foi utilizado a estratégia PICO, em que “p” população: Pessoas com lúpus Eritematoso Sistêmico, “I” interesse: Avaliação de as principais implicações e desafios enfrentados por pacientes com lúpus eritematoso sistêmico, e “C” e “O” contexto: Descrição de as principais implicações e desafios enfrentados por pacientes com lúpus eritematoso sistêmico. Utilizou-se a busca avançada por meio da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), cruzando os descritores, por meio dos operadores booleanos “AND” e “OR”. **Resultados:** Por meio da pesquisa avançada obteve- no total 38 artigos, dentre esses, foram utilizados 5 deles para compor a discussão. **Conclusão:** Assim, conclui-se que, os pacientes com LES passam por diversas dificuldades e desafios, fazendo-se necessário um diagnóstico e tratamento precoce, que muitas vezes demora a acontecer, por isso se faz necessário o conhecimento do médico sobre a doença.

3323

Palavras-chave: Lúpus Eritematoso Sistêmico. Pacientes. Implicações.

ABSTRACT: **Objective:** To describe the main implications and challenges faced by patients with systemic lupus erythematosus **Methods:** An integrative review of the literature, containing the following guiding question: What are the main implications and challenges faced by patients with systemic lupus erythematosus? To create this question, the PICO strategy was used, where “p” population: People with systemic lupus erythematosus, “I” interest: Assessment of the main implications and challenges faced by patients with systemic lupus erythematosus, and “C” and “The” context: Description of the main implications and challenges faced by patients with systemic lupus erythematosus. An advanced search was used through the Virtual Health Library (VHL), crossing the descriptors using the Boolean operators “AND” and “OR”. **Results:** Through advanced research, a total of 38 articles were obtained, of which 5 were used to compose the discussion. **Conclusion:** Thus, it is concluded that patients with SLE go through several difficulties and challenges, making early diagnosis and treatment necessary, which often takes a long time to occur, which is why the doctor's knowledge about the disease is necessary.

Keywords: Systemic Lupus Erythematosus. Patients. Implications.

¹ Atenas Passos.

² Faculdade Atenas Passos, MG.

³ Faculdade Atenas Passos.

⁴ Faculdade Atenas Passos.

RESUMEN: Objetivo: Describir las principales implicaciones y desafíos que enfrentan los pacientes con lupus eritematoso sistémico. **Métodos:** Una revisión integradora de la literatura, que contiene la siguiente pregunta orientadora: ¿Cuáles son las principales implicaciones y desafíos que enfrentan los pacientes con lupus eritematoso sistémico? Para crear esta pregunta se utilizó la estrategia PICO, donde “p” población: Personas con lupus eritematoso sistémico, “I” interés: Evaluación de las principales implicaciones y desafíos que enfrentan los pacientes con lupus eritematoso sistémico, y “C” y “La ” Contexto: Descripción de las principales implicaciones y desafíos que enfrentan los pacientes con lupus eritematoso sistémico. Se realizó una búsqueda avanzada a través de la Biblioteca Virtual en Salud (BVS), cruzando los descriptores mediante los operadores booleanos “Y” y “O”. **Resultados:** Mediante investigación avanzada se obtuvo un total de 38 artículos, de los cuales 5 sirvieron para componer la discusión. **Conclusión:** Así, se concluye que los pacientes con LES atraviesan varias dificultades y desafíos, siendo necesario un diagnóstico y tratamiento temprano, que muchas veces tarda mucho en ocurrir, por lo que es necesario el conocimiento del médico sobre la enfermedad.

Palabras clave: Lupus Eritematoso Sistémico. Pacientes. Trascendencia.

INTRODUÇÃO

O Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES), é um distúrbio inflamatório, de provável etiologia autoimune, ocorre principalmente em mulheres jovens, causando artralgia e artrite, fenômeno de Raynaud, exantema malar e outros exantemas, pleurite ou pericardite, envolvimento renal ou do sistema nervoso central e citopenia autoimune. O diagnóstico do LES pode ser complicado, pois a doença se assemelha com outras. Os principais testes para descobrir a doença são os critérios clínicos e exames laboratoriais (MSD, 2022).

3324

Existem dois tipos principais de lúpus⁵, o cutâneo, que se manifesta mediante manchas na pele deixando-a vermelha ou eritematosa, afetando mais o rosto, orelhas e braços. E tem o tipo sistêmico, em que, os órgãos internos podem ser acometidos. É uma doença do sistema imunológico, o paciente com LES pode ter diversos tipos de sintomas, os mais gerais são febre, emagrecimento, perda de apetite, fraqueza e desânimo, e há também os específicos de cada órgão (Brasil, 2022).

No Brasil existe em média 65.000 pessoas que tem a doença, acometendo em sua maioria mulheres, acredita-se que uma a cada 1.700 mulheres tem lúpus⁶, a doença é mais frequente em pessoas mestiças e afro-descendentes, que em sua maioria tem entre 20 e 45 anos (Brasil, 2022).

Diante do que foi abordado, observa-se que a presente pesquisa retrata as principais implicações e desafios enfrentados por pacientes com lúpus eritematoso sistêmico, tendo como

⁵https://www.msmanuals.com/ptpt/profissional/dist%C3%BArbiosdestecidosconjuntivoemusculosquel%C3%A9tico/doen%C3%A7asreum%C3%Aáticasautoimunes/l%C3%BApuseritematososist%C3%AAmicoles#Sinais-e-sintomas_v903834_pt

⁶ <https://www.reumatologia.org.br/doencas-reumaticas/lupus-eritematoso-sistemico-les/>

objetivo descrever as principais implicações e desafios enfrentados por pacientes com lúpus eritematoso sistêmico.

MÉTODOS

Tipo de Estudo

Esta pesquisa é uma revisão integrativa da literatura, em que, trata-se de um estudo realizado por meio de levantamento bibliográfico, contendo seis fases, sendo elas: elaboração da pergunta norteadora, busca ou amostragem na literatura, coleta de dados, análise crítica dos estudos incluídos, discussão dos resultados e apresentação da revisão integrativa (Souza;Silva;Carvalho, 2010).

Procedimento de análise

Uma pesquisa realizada no final do mês de setembro do ano de 2024, utilizou-se da base de dados Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), em que, foi aplicado os critérios de inclusão e exclusão, sendo os critérios de inclusão: texto completo; artigos em língua inglesa; entre os anos 2016 e 2024. Os critérios de exclusão são: textos incompletos; artigos em outras línguas que não seja inglês; e com mais de oito anos de publicação.

3325

Para construção da pergunta norteadora foi utilizado a estratégia PICO, que consiste em paciente (P), intervenção (I), comparação (C) e “outcomes” ou desfecho (O) (Santos; Pimenta; Nobre, 2007). Sendo a pergunta norteadora: Quais as principais implicações e desafios enfrentados por pacientes com lúpus eritematoso sistêmico? No quadro 1 observa-se como foi a construção da estratégia PICO para a formulação da pergunta norteadora.

Quadro 1: Formulação da estratégia PICO.

ACRÔNIMO	DEFINIÇÃO	APLICAÇÃO
P	População	Pessoas com lúpus Eritematoso Sistêmico
I	Interesse	Avaliação das principais implicações e desafios enfrentados por pacientes com lúpus eritematoso sistêmico.
Co	Contexto	Descrição das principais implicações e desafios enfrentados por pacientes com lúpus eritematoso sistêmico.

Fonte: Autoria própria, 2024

A pesquisa realizou-se por meio de buscas avançadas na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), por meio dos indexadores: Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (MEDLINE). Para a busca foram utilizados descritores cruzando com os operadores booleanos “AND” e “OR”.

RESULTADOS

Utilizou-se como base de dados a Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), durante a pesquisa foram obtidos 38 artigos no total, após aplicação dos critérios de inclusão e exclusão, ficaram no total de 13 artigos, sendo utilizados para compor a discussão 5 deles, que foram selecionados e analisados. Foram excluídos artigos repetidos, que não se adequavam ao tema proposto nesta pesquisa, artigos em que não se conseguiu acesso, que não se encontravam disponíveis e artigos pagos. No quadro 2 estão agrupados os artigos utilizados na discussão.

O quadro 2 agrupa os artigos analisados, de acordo com título, autores, periódicos, local e resultados.

Quadro 2: Caracterização dos artigos que foram selecionados, segundo título, autores, periódicos, local e resultados

Título	Autores	Periódicos	País de afiliação
Clinical disease activity and flare in SLE: Current concepts and novel biomarkers.	Thanou et al, 2021	<u>J Autoimmun</u>	Estados Unidos
How do systemic lupus erythematosus patients with very-long disease duration present? Analysis of a monocentric cohort.	Signorini et al, 2021	Lupus	Itália
Delayed diagnosis adversely affects outcome in systemic lupus erythematosus: Cross sectional analysis of the LuLa cohort.	Kernder et al, 2021	<u>Lupus</u>	Alemanha
Comparison of three different definitions of low disease activity in patients with systemic lupus erythematosus and their prognostic utility	Kang et al, 2021	<u>Rheumatology (Oxford)</u>	-
Predictors of Organ Damage Progression and Effect on Health-related Quality of Life in Systemic Lupus Erythematosus.	Legge; Doucette; Hanly, 2016	<u>J Rheumatol</u>	-

3326

Fonte: Autoria própria, 2024

DISCUSSÃO

Após a realização das leituras dos artigos selecionados que estarão na discussão, construíram-se as seguintes categorias, nos quais foram elas: Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES); e principais dificuldades do Lúpus Eritematoso Sistêmico.

Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES)

O Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) é uma doença autoimune crônica, que envolve diversos sistemas do corpo, sendo eles: sistemas musculoesqueléticos; mucocutâneo; cardiopulmonar; renal e hematológico. O LES é caracterizado por ser uma doença variável, pois o paciente pode ter crises leves e graves, que podem levar a danos à saúde causando danos significativos em órgãos (Thanou *et al*, 2021).

Painéis de citocinas plasmáticas e outros mediadores imunológicos são de suma importância, ao oferecerem informações sobre a LES, podendo sinalizar a iminência de possíveis surtos no paciente. Essas mudanças nos mediadores imunológicos, associadas a um Sistema de Monitoramento de Surto (SMS) de risco de surto positivo, podem ser detectadas semanas antes do surto clínico e perseveram até o momento do surto, caso o SMS seja positivo, indica um risco elevado para surto e se for negativo, significa que a doença está estável (Thanou *et al*, 2021).

3327

Principais dificuldades do Lúpus Eritematoso Sistêmico

O diagnóstico e tratamento precoce na LES é mais dificultoso, devido as manifestações da doença que são inespecíficas e confundíveis com outras condições médicas. Apesar da conscientização médica e os diagnósticos terem melhorados, ainda se está longe do esperado e os diagnósticos continuam demorados, prejudicando a qualidade de vida do paciente, aumentando os fatores estressantes, as limitações, medos e incertezas da vida das pessoas acometidas com a doença. Além disso, há o impacto da doença, os efeitos colaterais do tratamento, e os danos causados pela LES que afetam a qualidade de vida do paciente com lúpus sistêmica (Kernder *et al*, 2021).

A remissão é o alvo do tratamento da LES, no entanto, a remissão sustentada é rara. Portanto, a meta mais realista é atingir um nível baixo de atividade da doença, para isso existem três definições de baixa atividade da doença; sendo elas: LLDAS (Low Lupus Disease Activity State), MDA (Low Disease Activity) e LDA (Mild Disease Activity). Em comparação com a

MDA e LDA a LLDAS é mais efetiva na redução de danos aos órgãos, e qualidade de vida a longo prazo (Kang *et al*, 2021).

É importante o profissional de saúde conseguir identificar os pacientes com maiores riscos a ter problemas adversos, principalmente danos aos órgãos. De acordo com o índice de danos do Systemic Lupus International Collaborating Clinics/American College of Rheumatology (ACR) os danos aos órgãos mostrou ser um fator que determina os riscos a longo prazo, podendo causar a morte (Legge; Doucette; Hanly, 2016).

No gerenciamento do dia a dia da LES com longa duração a atividade residual da doença, danos, comorbidades e qualidade de vida viram situações muito importantes, pois a duração mais longa da doença pode acarretar danos irreversíveis devido aos fatores de riscos: eventos adversos do tratamento; atividade da doença; e comorbidades (Signorini *et al*, 2021).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante do que foi abordado no corpo do texto do artigo, observa-se que, os pacientes com LES sofrem diversas dificuldades e desafios ao longo da doença afetando a qualidade de vida do indivíduo, faz-se necessário o tratamento precoce da doença. O médico, deve ofertar um atendimento acolhedor, sanando as devidas dúvidas do paciente, o profissional de saúde deve estar preparado para identificação da doença, favorecendo o paciente com um diagnóstico precoce.

3328

REFERÊNCIAS

Lúpus eritematoso sistêmico (LES). **MSD Manual** – Versão para profissionais de saúde. Disponível em: <https://www.msmanuals.com/pt-pt/profissional/dist%C3%BArbi%C3%93s-dos-tecidos-conjuntivo-e-musculosquel%C3%A9tico/doen%C3%A7as-reum%C3%A1ticas-autoimunes/1%C3%BApus-eritematoso-sist%C3%AAmico-les>. Acesso em: 17 set. 2024.

Lúpus eritematoso sistêmico (LES). **Sociedade Brasileira de Reumatologia**. Disponível em: <https://www.reumatologia.org.br/doencas-reumaticas/lupus-eritematoso-sistmico-les/>. Acesso em: 17 set. 2024.

KERNER, Anna; RICHTER, Jutta G.; FISCHER-BETZ, Rebecca; WINKLER-ROHLFING, Borgi; BRINKS, Ralph; ARINGER, Martin; SCHNEIDER, Matthias; CHEHAB, Gamal. Delayed diagnosis adversely affects outcome in systemic lupus erythematosus: Cross sectional analysis of the LuLa cohort. **Lupus**, Reino Unido, v. 30, n. 3, p. 431-438, mar. 2021.

KANG, Ji-Hyoun; SHIN, Min-Ho; CHOI, Sung-Eun; XU, Haimuzi; PARK, Dong-Jin; LEE, Shin-Seok. Comparison of three different definitions of low disease activity in patients with

systemic lupus erythematosus and their prognostic utilities. **Rheumatology (Oxford)**, Reino Unido, v. 60, n. 2, p. 762-766, 1 fev. 2021.

SOUZA, Marcela Tavares de; SILVA, Michelly Dias da; CARVALHO, Rachel de. Revisão integrativa: o que é e como fazer. Integrative review: what is it? How to do it?. 2010; 8(1 Pt 1):102-6.

LEGGE, Alexandra; DOUCETTE, Steve; HANLY, John G. Predictors of organ damage progression and effect on health-related quality of life in systemic lupus erythematosus. **The Journal of Rheumatology**, Canadá, v. 43, n. 6, p. 1050-1056, jun. 2016.

SIGNORINI, Viola; TANI, Chiara; ELEFANTE, Elena; CARLI, Linda; STAGNARO, Chiara; ZUCCHI, Dina; PARMA, Alice; VAGELLI, Roberta; FERRO, Francesco; MOSCA, Marta. How do systemic lupus erythematosus patients with very-long disease duration present? Analysis of a monocentric cohort. **Lupus**, Reino Unido, v. 30, n. 3, p. 439-447, mar. 2021.

THANOU, Aikaterini; JUPE, Eldon; PURUSHOTHAMAN, Mohan; NIEWOLD, Timothy B.; MUNROE, Melissa E. Clinical disease activity and flare in SLE: Current concepts and novel biomarkers. **Journal of Autoimmunity**, Reino Unido, v. 119, p. 102615, maio 2021.