

Aspectos emocionais do paciente portador de lúpus eritematoso sistêmico**Emotional aspects of patients with systemic lupus erythematosus****Pâmella Vieira Ribeiro¹****Maria Gabriela Costa²****Nathália Cristina Moreira Sousa³****Isabella Drummond O. L. Alves⁴****RESUMO**

No presente artigo adotou-se como objetivo geral analisar, através de uma revisão de literatura narrativa, os aspectos emocionais do Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) diante das limitações do seu diagnóstico. Frente os objetivos específicos, compreender, se há na literatura, estudos que trazem sobre os benefícios da psicoterapia no tratamento de Lúpus; identificar a realidade e os principais enfrentamentos emocionais vivenciados por pacientes diagnosticadas com LES; e discutir a influência do desencadeamento e evolução do LES nos aspectos psicológicos dos pacientes lúpicos. Reconheceu-se que o Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) apresenta diversas manifestações clínicas dentre estas as neuropsiquiátricas, de particular interesse para este artigo. Sua etiologia é ainda obscura, possui origem multifatorial e envolve fatores genéticos, hormonais, ambientais, infecciosos e estresse psicológico. Apesar dos avanços já realizados, no Brasil ainda existe a falta de tratamentos e profissionais especializados em reumatologia para que se possa identificar a manifestação da doença e do tratamento na equipe multiprofissional, identificando que há um longo caminho a ser percorrido em buscas de melhorias para esta determinada patologia. Além de fatores psicossociais, há comorbidades como depressão, psicose, convulsão, transtorno de humor, e cefaléia. Verificou-se que o tratamento deve ser individualizado e o atendimento personalizado, pois se deve levar em consideração os órgãos e/ou sistemas afetados, o grau de gravidade acometido, os acontecimentos do sujeito e sua percepção diante a doença.

Palavras-chave: Doença autoimune; Psicoterapia; Fatores emocionais; Somatização; Tratamento.

ABSTRACT

¹Psicóloga. Graduação em Psicologia pela Universidade do Estado de Minas Gerais (UEMG) - Unidade Ituiutaba. E-mail: <pamella.1502427@discente.uemg.br>

²Acadêmica do curso de Graduação em Psicologia da Universidade do Estado de Minas Gerais (UEMG) - Unidade Ituiutaba. E-mail: <maria.1538882@discente.uemg.br.>

³Acadêmica do curso de Graduação em Psicologia da Universidade do Estado de Minas Gerais (UEMG) - Unidade Ituiutaba. E-mail: nathalia.1538156@discente.uemg.br

⁴Psicóloga. Doutora em Ciências da Saúde pela Universidade Federal de Uberlândia (UFU). Docente na Faculdade Mais (FacMais) de Ituiutaba e na Universidade do Estado de Minas Gerais (UEMG) - Unidade Ituiutaba. E-mail: isabella.drummond@facmais.edu.br

In this article, the general objective was to analyze, through a narrative literature review, the emotional aspects of Systemic Lupus Erythematosus (SLE) in view of the limitations of its diagnosis. In view of the specific objectives, to understand, if there are in the literature, studies that bring about the benefits of psychotherapy in the treatment of Lupus; to identify the reality and the main emotional confrontations experienced by patients diagnosed with SLE; and to discuss the influence of the onset and evolution of SLE on the psychological aspects of SLE patients. It was recognized that Systemic Lupus Erythematosus (SLE) presents several clinical manifestations, including neuropsychiatric ones, of particular interest for this article. Its etiology is still unclear, it has a multifactorial origin involving genetic, hormonal, environmental, infectious factors and psychological stress. Despite the advances already made, in Brazil there is still a lack of treatments and professionals specialized in rheumatology so that the manifestation of the disease and the treatment can be identified in the multidisciplinary team, identifying that there is a long way to go in search of improvements for this disease. certain pathology. In addition to psychosocial factors the comorbidity between depression, psychosis, mood disorder, seizure and headache. It was found that the treatment must be individualized and the care personalized, as the organs and/or systems affected, the degree of severity affected, the events of the subject and their perception of the disease must be taken into account.

Keywords: Autoimmune disease; Psychotherapy; Emotional factors; Somatization; Treatment.

1 INTRODUÇÃO

Segundo Fahla et al. (2015), doenças autoimunes refletem a perda da tolerância ao próprio corpo. O sistema imune tem a capacidade de distinguir o próprio do não-próprio, ou seja, de tolerar os antígenos do hospedeiro e responder a antígenos estranhos. Para isso, existem vários processos adquiridos ativamente, em que linfócitos auto reativos são excluídos do plantel ou inativados após encontrar antígenos próprios. Esses processos podem ser induzidos nos órgãos linfóides centrais ou nos tecidos periféricos.

De acordo com Soares (2017), o Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) é uma patologia crônica, auto imune multissistêmica, podendo atingir vários órgãos e sistemas do corpo. Tendo em vista a combinação de fatores genéticos, hormonais e ambientais, como possíveis desencadeadores de sua ativação, a sua etiologia ainda é causa de muitas dúvidas entre os pesquisadores e profissionais da saúde que lidam com a patologia.

O sistema imunológico produz anticorpos para a defesa contra antígenos que atacam o corpo humano, entretanto, nas pessoas vivendo com lúpus há uma desorganização imunológica, que faz com que o sistema defensivo não consiga distinguir os corpos estranhos das células e tecidos saudáveis do próprio corpo, direcionando anticorpos contra si mesmo, causando inflamações e lesões.(SOARES, 2017, p.7)

Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) apresenta diversas manifestações clínicas, dentre estas as neuropsiquiátricas, de particular interesse para este artigo. Sua etiologia é ainda desconhecida, possui origem multifatorial envolvendo fatores genéticos, hormonais (estrogênio), ambientais (medicamento, radiação ultravioleta), infecciosos (virais talvez?), e estresse psicológico. Acredita-se que este último fator em especial tem grande importância no desencadeamento da doença e de suas fases agudas. Além de fatores psicossociais, comorbidade entre depressão, psicose, convulsão, transtorno de humor e cefaléia também relacionam-se ao lúpus.

Gonçalves (2017, p. 01) ainda explica que

o lúpus pode afetar o sistema nervoso central SNC de forma importante. E as alterações de personalidade foram estudadas nessa população. Verificou-se a divergência entre os autores quanto à importância dos traços de personalidade e suas alterações no desencadeamento e evolução da doença lúpica. Há controvérsia ainda, sobre a etiologia das alterações de personalidade no LES, questionando-se se estas ocorreriam pelo estresse psicológico imposto pela patologia, pela atividade da doença no SNC, ou, ainda, pelo uso de medicamentos, como os glicocorticoide. Há necessidade, portanto, de novos estudos que venham a elucidar estas questões.

Em estudo realizado por Cal e Santiago (2012), em centro de referência em Salvador, Bahia avaliou 100 pacientes com diagnóstico de LES pelo método a *Mini International Neuropsychiatric Interview* (MINI-Plus), version 5.0. e encontrou as seguintes prevalências: distímia de 22%, depressão, de 42%, sendo 37% com depressão maior, 17% apresentaram depressão maior e distímia concomitantemente (DD). E ainda as comorbidades psiquiátricas, ansiedades com 74%, sobretudo agorafobia 43%, fobia social 22% e transtorno de ansiedade generalizada 21%.

Outro estudo realizou avaliação da atividade sistêmica do Lúpus Eritematoso

Sistêmico (LES) e sua atividade doença no sistema nervoso central observando suas manifestações a partir de avaliação clínica de critérios reumatológicos, neurológicos, oftalmológicos, exames séricos, líquóricos e complementares, tais como eletroencefalograma e tomografia computadorizada de crânio. Os resultados obtidos foram: presença de alterações psicopatológicas maiores (Delirium, Demência, Síndromes Delirantes Alucinatórias, Síndromes Depressivas Psicóticas - 18 pacientes), alterações psicopatológicas menores (Síndromes Depressivas Leves - 9 pacientes) e ausência dessas alterações (16 pacientes).

Mediante os dois estudos apresentados verificou-se Gonçalves (2017, p. 01) que vários tipos de alterações psicopatológicas podem acontecer mediante a manifestação do lúpus no sistema nervoso central, abarcando

Alterações cognitivas subjetivas e sintomas depressivos leves e ainda Delirium, Demência, Síndromes Depressivas Psicóticas, Síndromes Delirantes Alucinatórias e Síndromes Catatoniformes; sintomas depressivos leves e alterações cognitivas subjetivas podem ser prodrômicos, seqüelares ou mesmo representarem uma forma atenuada dessas manifestações.

Deve-se destacar, ademais, que a carga psicossocial que atinge as pessoas vivendo com lúpus e seus familiares, são reações se dão por meio da construção dos diversos significados a partir das relações sociais no contexto no qual está inserida, na sua história de vida e nas suas experiências. Já os sintomas podem se apresentar de forma lenta ou mais rapidamente dependendo da evolução da doença em cada organismo (FAHLA et al. 2015).

Portanto, o tratamento deve ser individualizado e o atendimento personalizado, pois se deve levar em consideração os órgãos e/ou sistemas afetados, o grau de gravidade acometido, os acontecimentos do sujeito e sua percepção diante da doença. A partir de estudos realizados, constata-se que o LES é mais incidente nas mulheres em idade reprodutiva, entre 15 e 45 anos (SOARES, 2017, p.11).

O presente artigo teve como objetivo analisar através de uma revisão de literatura narrativa, os aspectos emocionais do Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) diante das limitações do seu diagnóstico. Frente os objetivos específicos, compreender, se há na literatura, estudos que trazem sobre os benefícios da psicoterapia no tratamento de Lúpus; identificar a realidade e os principais enfrentamentos emocionais vivenciados por pacientes diagnosticadas com LES; e

discutir a influência do desencadeamento e evolução do LES nos aspectos psicológicos dos pacientes lúpicos.

2 DESENVOLVIMENTO

Essa patologia é considerada de um alto grau de complexidade, desse modo, é necessária uma abordagem inter/multidisciplinar devido aos agravos que podem aparecer durante as fases ativas da doença, para que assim possa prevenir de possíveis danos causados pela mesma e pelos efeitos secundários da medicação. Conseqüentemente, é de extrema importância a conscientização do paciente, sendo fundamental a adesão do tratamento, para que a doença se mantenha estabilizada de modo a aumentar a sobrevivência e a qualidade de vida do doente.

A prevenção de estados graves em pacientes portadores de LES pode se fazer pela organização de equipe de profissionais como médicos, psicólogos, assistentes sociais, fisioterapeutas, nutricionistas e terapeutas ocupacionais atuantes em períodos regulares. Destaca-se a presença do psicólogo nessa equipe para auxiliar na instalação e manutenção de comportamentos adequados para prevenir psicopatologias e promover a adesão ao tratamento do LES. (NEDER, FERREIRA, CARNEIRO, 2015, p.13)

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), o LES está inserido no rol de doenças raras. Nos últimos anos, o reconhecimento de que as doenças raras se tornaram um problema de saúde pública, têm aumentado o interesse pela discussão acerca do assunto (SOARES, 2017, p.11).

Estudo realizado por Brandão Neto (2016) listaram as principais manifestações neuropsiquiátricas do LES:

Síndromes neuropsiquiátricas do LES:

Sistema nervoso central: Meningite asséptica; Doença cerebrovascular; disfunção cognitiva; Cefaleia; Distúrbio de movimento (Coreia); Convulsões; Confusão mental aguda; Transtorno de ansiedade; Transtorno de humor; Psicose; Síndrome desmielinizante; Mielopatia (Mielite transversa);

Sistema nervoso periférico: Disfunção autonômica; Mononeuropatia; Neuropatia craniana; Plexopatia; Polineuropatia Aguda inflamatória desmielinizante (síndrome de Guillain-Barré); Miastenia gravis.

Segundo Brandão Neto (2016) a disfunção cognitiva é descrita em 20-80% pacientes com LES, sobretudo quando avaliativo utiliza resultados de testes neuropsicológicos. Foi observado que os pacientes com LES podem ter sintomas parecidos com episódios de acidentes cerebrovasculares e sobretudo quando associados à síndrome do anticorpo antifosfolípide. Tais episódios são descritos em torno 20% dos casos de pacientes com LES e que ocasionalmente podem ser muito severos causando comprometimento funcional. São relatados também convulsões em 10 a 20% dos pacientes com LES e vem a se manifestar tanto generalizadas quanto parciais, configurando-se até como o primeiro sintoma da doença, todavia pode ser um efeito secundário de quadro inflamatório no SNC, mas fatores com HAS, uremia, medicações podem influenciar o seu aparecimento e suas características não são diferentes de outros episódios convulsivos primários ou secundários. Cefaleia parece ser comum em pacientes com LES, mas não existe uma relação causal definida com o LES (BRANDÃO NETO, 2016).

A psicose ocorre em cerca de 5% dos pacientes com LES usualmente no primeiro ano de diagnóstico, e associado com pensamento desorganizado e bizarro, frequentemente acompanhada de alucinações, os sintomas podem ser causados pelo uso de glicocorticóides. Quadros demenciais podem ocorrer no LES com alteração de memória, pensamento abstrato e na habilidade de realizar tarefas, podendo ser relacionada com vasculite ou com múltiplos infartos associados com aterosclerose ou síndrome do anticorpo antifosfolípide. Ansiedade e depressão também são manifestações frequentes nesses pacientes (BRANDÃO NETO, 2016).

Já a neuropatia periférica, é descrita em 10 a 15% dos pacientes com LES, provavelmente associada à vasculopatia de pequenas artérias, já transtornos do movimento como coreia ocorrem em menos de 5% dos pacientes. Outras manifestações incluem meningites assépticas, neuropatias cranianas e leucoencefalopatia motora reversível. Mielite transversa ocorre associada à vasculite, podendo ocorrer necrose da medula óssea (e associada com anticorpos antifosfolípidos em pelo menos um estudo), deve-se descartar a presença de lesões expansivos com imagem com ressonância magnética de coluna nesses pacientes (BRANDÃO NETO, 2016).

Sabe-se que o Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) é uma patologia que não tem cura, no entanto, o diagnóstico precoce, a adesão do paciente no tratamento e avanços que vêm sendo realizados, ela pode ser controlada tornando-se uma doença

crônica, não prejudicando consideravelmente a qualidade de vida do doente.

Conforme Soares, a partir do diagnóstico, as possibilidades de tratamento e os cuidados, constitui a base do controle da doença, devendo sempre orientar todos os envolvidos sobre os fatores que influenciam na acentuação da mesma. É de extrema relevância o suporte psicológico e social devido ao impacto significativo na qualidade de vida desses indivíduos, onde se provoca um impacto negativo sobre o bem-estar funcional, incluindo também aspectos físicos e mentais. A mortalidade das pessoas vivendo com lúpus é cerca de 3 a 5 vezes maior do que a da população geral e está relacionada à atividade inflamatória da doença, especialmente quando há acometimento renal e do sistema nervoso central. (SOARES, 2017, p.8)

Apesar dos avanços já realizados, no Brasil ainda existe a falta de tratamentos e profissionais especializados em reumatologia para que se possa identificar a manifestação da doença e do tratamento na equipe multiprofissional, identificando que há um longo caminho a ser percorrido em buscas de melhorias para esta determinada patologia.

A psicoterapia é um campo da terapêutica, que se desenvolveu e atingiu uma certa autonomia somente nos últimos cinquenta anos. (JUNG, 1998, p.1). Ela sucedeu-se de métodos resultantes da prática e da improvisação, tanto é que por um longo período se teve dificuldade em refletir sobre os seus próprios fundamentos conceituais.

Uma vez que a psicoterapia se fundamenta em bases científicas, e, portanto, numa pesquisa, ela indica sua intenção de qualificar o homem para a independência do seu ser e para a liberdade moral, de acordo com os conhecimentos que foram sendo adquiridos através de estudos. Com o passar dos anos, a psicoterapia passou a ser uma ciência e um método científico.

Jung considerava a psicoterapia um espaço em que o psicoterapeuta deve utilizar-se da expressão espontânea da natureza de seu paciente como guia de seu processo de individuação. Para ele, cada indivíduo cresce e se desenvolve ao seu tempo e à sua maneira. Em se tratando de prática psicoterapêutica, prezava o comportamento ético e a postura de neutralidade como meio de garantir que a originalidade do paciente não seja afetada ou deturpada pela natureza do psicólogo. (DUARTE, 2017, p.15)

Com finalidade terapêutica, a psicoterapia refere-se a um universo amplo de

práticas discursivas, fundamentado na comunicação e no relacionamento sistematizado, variando desde uma empatia com o sofrimento do paciente, de um apoio psicológico, numa escuta acolhedora, a uma maior investigação do seu mundo subjetivo.

Visto que pacientes portadores de LES encaram um grande desafio ao lidar com esta doença, em razão de ocasionar muitas complicações a sua saúde e que conseqüentemente afeta de certa forma a sua vida social, familiar e psicológica, o acompanhamento psicoterápico viria a contribuir trazendo benefícios para essas pessoas a aprender a conviver com a dor e a melhorar sua qualidade de vida.

Outros profissionais da saúde consumaram que o LES interfere na qualidade de vida dos pacientes avaliados principalmente pelos fatores dor nas articulações, condição limitante e desconfortável, além de estados depressivos. (SOMBRA, 2020, p.155)

Porém o fator etiológico das alterações psicopatológicas no LES ainda não está suficientemente esclarecido, apesar do aprimoramento das pesquisas nessa área, mas há consenso entre a comunidade científica com relação à etiologia da doença, como sendo de origem multifatorial, ou seja, fatores hormonais, genéticos, ambientais, infecciosos e estresse psicológico. (SOMBRA, 2020, p.156)

A inserção do psicólogo na equipe multiprofissional é de extrema relevância, pelo papel de mediador que ele representa, fornecendo suporte emocional aos pacientes para o enfrentamento das adversidades inerentes à doença, ajudando o paciente nos recursos de enfrentamento diante do tratamento, além de estimular os projetos de vida.

Contudo, o psicólogo é um profissional necessário no tratamento e o mais adequado para apresentar benefícios a estes indivíduos, por tratar e compreender as implicações psicológicas, partindo das particularidades de cada paciente, proporcionando informações para uma melhor aceitação da própria doença e da medicação, resgatando junto ao mesmo suas potencialidades.

A partir de pesquisas realizadas fica perceptível a importância do acompanhamento psicológico dos pacientes portadores do LES, levando-se em consideração a quantidade significativa destes pacientes de possuir alguma alteração neuropsicológica. Dentre essas manifestações a depressão é uma das

psicopatologias que mais acomete esse grupo de pacientes, juntamente às dificuldades no relacionamento social.

Intervenções psicoterapêuticas do paciente lúpico em crise são de suma importância, e deve ter como principal objetivo auxiliá-lo a retornar o funcionamento anterior à crise e encontrar formas adaptativas para a nova situação, ou seja, focar o aqui e agora que corresponde à psicoterapia de apoio, mas devem ser consideradas as limitações relacionadas ao paciente, cuja personalidade deve ser bem estruturada, apresentar capacidade de abstração e de estabelecer aliança terapêutica, além de ter motivação para a psicoterapia (FIGUEIREDO et al., 2006 apud SOMBRA, 2020, p. 151)

É possível dizer que a partir da organização de uma equipe multiprofissional como médicos, fisioterapeutas, psicólogos, nutricionistas, assistentes sociais e terapeutas ocupacionais atuando em períodos regulares é possível obter a prevenção de estados graves em pacientes portadores de LES. Pode-se destacar dentre esses profissionais o psicólogo, levando-se em consideração de que fatores neuropsicossociais podem afetar de forma direta a qualidade de vida desses pacientes.

A escolha pelo tema Lúpus Eritematoso Sistêmico, surgiu pelo desejo de conhecer de maneira mais aprofundada sobre esta patologia que traz muitas dúvidas e questionamentos sobre sua etiologia e seu diagnóstico, além da possível intervenção da psicologia nos pacientes diagnosticados. Além disso, a escolha deste estudo partiu de um fato pessoal vivenciado pela pesquisadora, e apesar de muitas pesquisas serem realizadas e desenvolvidas na atualidade, ainda são escassos os materiais disponíveis no Brasil sobre o tema proposto, principalmente com enfoque psicológico, considerando válida a continuação e construção de novas pesquisas e estudos sobre o assunto.

Considerando-se que a psicossomática atual propõe a ampliação do ser humano no contexto da relação com o profissional de saúde, passando a “doença” e o processo de adoecer ser entendido como parte da existência do sujeito. Nessa perspectiva o pensamento positivista (causa e efeito) é deixado de lado, e o profissional de saúde passa a ter uma abordagem que irá privilegiar as condições individuais do ser humano.

3 METODOLOGIA

O presente estudo tratou-se de uma revisão de literatura narrativa e teve como procedimento adotado a pesquisa bibliográfica, feita a partir de materiais publicados sobre LES. A busca pelos materiais foi feita a partir de três principais bancos de dados online, tendo sido a maioria dos materiais encontrados através do Google Acadêmico, SciELO e PEPSIC. O estudo levou em conta estudos atuais e autores clássicos da Psicologia.

Será realizada pesquisa bibliográfica que segundo Lima e Miotto (2007), é um dos caminhos teóricos para se chegar a resposta de uma pergunta problema de uma pesquisa bibliográfica. Permite a elaboração de uma revisão de literatura, que é a análise de outras pesquisas realizadas sobre o mesmo tema e o confronto dessas ideias que permitem obter um compilado de conteúdos que lhe darão aporte teórico para responder a sua pergunta problema. Os materiais já elaborados utilizados serão livros e artigos científicos.

Sendo utilizado o método documental, que “vale-se de materiais que não receberam ainda um tratamento analítico, ou que ainda podem ser reelaborados de acordo com os objetivos da pesquisa” (GIL, 1999, p. 66), com base na análise de conteúdo, a qual segundo o autor se baseia em fases de desenvolvimento:

- a) Pré análise: fase de escolha, organização, leitura, formulação de hipóteses e preparação do material para análise.
- b) Exploração do material: que consiste em administrar as decisões tomadas nas pré análises.
- c) O tratamento dos dados: que objetiva tornar os dados válidos e significativos.
- d) Escrita dos resultados e discussões, e finalmente apresentação das considerações finais.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

O Lúpus Eritematoso Sistêmico, conforme descrito na literatura, é uma doença multissistêmica, crônica e autoimune, capaz de atingir vários órgãos, inclusive o sistema nervoso. É uma patologia que vem acometendo uma quantidade desconhecida de pessoas no mundo inteiro, portanto, pode-se ressaltar a importância de se ter mais pesquisas direcionadas a sua compreensão, principalmente aos portadores da mesma, levando em consideração a grande relevância do tema para a

atualidade.

Segundo estudo realizado por Souza et al. (2019), foi reconhecido que 40% dos pacientes estudados que estavam na fase aguda da doença tinham sintomas de ansiedade e depressão, sendo que somente 10% dos pacientes estudados na fase final da doença possuíam sintomas psiquiátricos. Dentre os pacientes observados a principal queixa encontrada foi a falta de conhecimento sobre a doença e pouca orientação recebida a respeito dos sintomas físicos que ocorrem durante a fase de ativação da doença, que geram sentimentos de impotência, causam mudanças no planejamento familiar e medo da morte que por sua vez levam a depressão e ansiedade.

Outro fator observado pelo estudo de Souza et al. (2019) foram queixas relacionadas a mudanças na aparência que ocorre a partir das crises, podendo se manifestar em manchas vermelhas sobre a pele, com forma de asa de borboleta e também ocorrem erupções cutâneas sobre a boca, o que pode ocasionar baixa autoestima desencadeando sintomas de depressão, levando até a episódios de pensamentos suicidas. Somado alguns tratamentos usuais como a corticoterapia, seguido da necessidade de glicocorticóides, utilizados devido a evolução da doença em sua fase ativa pode levar alterações psiquiátricas trazendo distúrbios emocionais e ou ainda distúrbios de personalidade, sendo que outra queixa recorrente é a dificuldade de concentração.

Os autores ao analisar pacientes na fase de não repressão da doença, observaram que a presença de alguns anticorpos específicos, como anti ribossomo P e antineuronais, causam lesões neurodegenerativas bem como modificações nos neurotransmissores, assim possibilita diminuição do desenvolvimento cognitivo de pacientes lúpicos, ao quadro de convulsões, cefaleia, síndrome orgânica cerebral e psicose (SOUZA ET AL. 2019).

As manifestações ou alterações psicológicas do LES se iniciam de forma leve, com disfunções cognitivas ou discretas mudanças no comportamento, mas que evoluem e se manifestam para situações mais complexas conforme ocorre a evolução e a doença se torna mais ativa.

Conforme a doença entra em sua fase mais ativa e evolui, aumentam as alterações psicológicas, o que deixa evidente a necessidade de se realizar diagnóstico cada vez mais precoce, realizar orientações aos pacientes sobre os fatores que influenciam na ativação do LES, e ainda os conscientizar a respeito dos

cuidados adequados com a saúde e hábitos de vida que lhe darão maior qualidade de vida.

Segundo Asano (2013) a frequência de transtornos neuropsiquiátricos no LES relatada na literatura é variável (14-75%), podendo se manifestar em qualquer momento da evolução da doença, com diferentes formas clínicas.

Segundo Costa (2022) pode ocorrer inclusive o surgimento concomitante de comorbidade psiquiátrica associada a sintoma psiquiátrico causado pela doença, sendo, diversas vezes, difícil a separação entre essas duas entidades. Mediante o referido cenário, o psiquiatra geralmente acaba sendo o primeiro profissional a prestar atendimento a pacientes portadores de LES e conforme se realizam exames pode ser ele que realize o fechamento do diagnóstico a partir de uma manifestação neuropsiquiátrica, encontrando a manifestação de uma psicose lúpica. Nesses casos, o procedimento é encaminhar o paciente para o reumatologista, o qual será responsável pelo tratamento e seguimento da doença de base desse paciente que em conjunto com o psiquiatra, que assumirá o tratamento sintomatológico dessas manifestações, e realizará o encaminhamento ao psicólogo para tratamento psicoterápico do paciente e sua família.

Givoni et al., (2016) realizaram estudos identificando as afecções mais comuns que apresentam prevalência entre 10-20% são cefaleia, disfunção cognitiva moderada e distúrbios do humor. Também foram encontrados que em cerca de 5-10% apresentam convulsões, doenças cerebrovasculares e transtornos de ansiedade. Manifestações incomuns, em 3-5% são psicose, neuropatia periférica, estado confessional agudo e disfunção cognitiva grave. Caso raros são representados por 1-2% sendo manifestações de distúrbios do movimento, mielopatia, meningite asséptica, neuropatias cranianas, mononeuropatias, síndrome desmielinizante, síndrome Guillain-Barré, desordens autonômicas, miastenia graves e plexopatias.

A tendência de LES é tornar-se uma doença crônica. Sobre doenças crônicas foi encontrado estudo realizado por que demonstrou que pacientes portadores de uma doença crônica, a partir do Mattje e Turato, (2006) momento que recebem o diagnóstico de sua enfermidade entram em um processo sombrio, onde as vivências obtidas adquirem um grau de identidade peculiar de cada um que irá influenciar seu emocional podendo ou não ser somatizado e levar à complicação de seu estado de saúde física e mental, assim, reconhece-se que cada um dá o grau de importância peculiar ao que lhe acontece, sendo esse processo muito individual e subjetivo.

Conforme Mattje e Turato, (2006) os pacientes portadores de lúpus, essas manifestações emocionais se tornam presentes devido ao fato de ser esta, uma doença relativamente rara, e pouco conhecida, que, portanto, não faz parte do imaginário social que habita os sentimentos dos indivíduos.

Outro estudo realizado por Araújo (2004) verificou que há distinção no modo em que as pessoas passam pela doença crônica e há formas distintas de se interpretar os sintomas; acredita-se que a forma com que se lida com a doença seja relacionada a personalidade, grau de maturidade, gênero, cultura, aspectos sociais e emocionais que vem a influenciar na sua percepção do problema enfrentado.

Quando se enfrenta uma doença crônica, cada um a processa de forma diferente e lhe dá diferentes significados de acordo com as relações sociais em que vive, e também levando-se em consideração sua história de vida e suas experiências conforme explica Ayache e Costa (2005).

Segundo Givoni et al., (2016), de acordo com estudo realizado com 79 mulheres em Campo Grande, Mato Grosso do Sul, independentemente de qual seja a doença crônica, geralmente a pessoa precisa passar por uma mudança em seu estilo de vida, a fim de diminuir os sintomas (ou) manter a doença sob controle, quando ocorrem grandes limitações no modo de viver dos pacientes lúpicas com seus companheiros e familiares, as mesmas apresentam diversos sintomas tais como dor, fadiga, estresse, diminuição da autoestima, alteração da autoimagem, diminuição da libido, incapacidade física, uso de medicamentos, necessidade de apoio de outras pessoas e dificuldades financeiras.

Outro estudo realizado por Silva et al. (2013) no período de janeiro a julho de 2011, que observaram em dois grandes hospitais gerais da capital alagoana, 12 pacientes, todas do sexo feminino, com idade variando de 16 a 55 anos e com média de idade de 33,82 ($\pm 13,74$) anos. Todas eram portadoras de lúpus e eram acompanhadas em ambulatório nas instituições selecionadas, tendo condições de comunicação e de entendimento dos instrumentos da pesquisa. A maior parte (73,7%) das pacientes era proveniente da classe socioeconômica C e, quanto à profissão exercida, 36,8% delas eram estudantes e 26,3% donas de casa; as demais se distribuíram entre aposentadas, desempregadas, agricultoras, funcionárias públicas e domésticas. Neste estudo, foi verificada a presença de angústia inerente à falta de conhecimento sobre a patologia, como na fala de Cristiane, no dia 2 de junho de 2011: *“Eu entendo muito pouco, sabe? As pessoas perguntam, eu não sei nem explicar o*

que ela é, o que ela significa... Eu diria que é um problema no sangue, que não pode pegar sol”.

A angústia observada é resultado da falta de conhecimento que a paciente possui sobre a doença geralmente adquire proporções muito maiores do que a doença o que leva o paciente a buscar o isolamento social que por sua vez é outra postura errônea relacionada a doença.

O estudo de Silva et al. (2013) identificou a presença da manifestação de sintomas da patologia lúpica atingindo partes do coração e do sistema nervoso central, com 75% de envolvimento, gerando convulsões, perda de sensibilidade, depressão e psicose. Esses sintomas foram relatados por duas pacientes, Cristiane e Sílvia, de 35 e 55 anos respectivamente: *“Pericardite, fígado cresceu, pressão alta, dores articulares, psicose lúpica e esterilidade”*; *“Só as convulsões, no início eu tive dor articular, mas agora só as convulsões”*.

Outro fator muito importante avaliado pelo estudo de Costa et al (2022) foi relacionado à percepção subjetiva de bem-estar e qualidade de vida dos pacientes com lúpus, que verificou-se estar relacionada ao peso físico da doença e inclusive ao seu potencial de gravidade, que sofre influência de variáveis psicossociais, das quais são muito suscetíveis. O estudo de Silva et al. (2013) relata a fala de Maria, de 25 anos, ao que descreve como se sente com relação às limitações impostas pela doença e os problemas físicos que enfrenta, sendo que em sua fala se observa inclusive que a mesma tem vergonha de si mesma devido a doença e ao estigma que a mesma possui: *“Bem, eu gostava muito de ir à praia com os meus familiares e, hoje em dia, eu fico me prendendo pra sair, não tenho vontade de sair porque eu tenho vergonha das manchas que eu tenho no corpo, de não poder colocar um biquíni”*.

Nestes casos, segundo Bandão Neto (2016) os profissionais da área de saúde podem ajudar o paciente a verificar o quanto o paciente está comprometido com a doença através dos sintomas apresentados, por isso a avaliação multidisciplinar precisa ser realizada a fim de verificar quais são os sintomas do paciente que necessitam de cuidados mais urgentes. A equipe multidisciplinar é importante porque ela atende o paciente como um ser integral. Quando ocorre um contato em que se estabelece uma relação de confiança do paciente para com a equipe, cria-se diversas possibilidades para um tratamento psicoterápico do paciente permitindo-lhe aliviar seus sentimentos relacionados à doença, e podendo então aliviar seus sintomas que

são provenientes de psicossomatizações referentes a medo e preocupações sem maiores constrangimentos.

Geralmente como é descrito na literatura depois do diagnóstico o paciente sente uma sensação de alívio, já que seu problema recebe uma identidade. Todavia uma gama diferenciada de emoções ocorre, já que são detectados sentimentos de raiva, medo, depressão, enfim conflitos mentais (COSTA ET AL. 2022).

Por sua vez, segundo ressalta estudo realizado por Givoni, et al. (2016) é comum o desejo de alguns pacientes conhecerem melhor sobre a doença após terem recebido o diagnóstico. Assim, informação e trabalho com emoções geralmente ocorrem concomitantemente, mas o trabalho psicoterápico na maioria das situações é necessário para que o paciente consiga lidar com todas as informações recebidas e inicie o tratamento de forma produtiva. Este é um caminho tortuoso e confuso, na maioria das doenças e não seria diferente com os casos diagnosticados de lúpus.

O paciente quando recebe o diagnóstico de lúpus, manifesta uma série de temores, enfrenta o medo de perder o emprego, medo de morrer, e sente vergonha de falar a respeito de sua doença com outras pessoas. Sentem medo pelos filhos e pela possibilidade de não conseguir acompanhar suas vidas, outros se sentem culpados por estarem doentes.

Mediante todos esses sentimentos e conflitos internos que se somatizam e agravam o estado de saúde do paciente, a realização de psicoterapia pode ajudar muito a superação dos mesmos e por isso que os profissionais de saúde psiquiatras e psicólogos precisam trabalhar bem a relação com o paciente para lhe fornecer informações sobre a doença, adequando-o para um sentimento de bem-estar dando-lhe a opção de ter qualidade de vida para que o paciente possa ajustar-se emocionalmente. Cabe também ao psicoterapeuta, proporcionar condições que o paciente consiga a lidar com as questões referentes à doença e sua vida no trabalho e vida pessoal de forma objetiva, demonstrando que os problemas tanto de saúde física quanto emocional surgem de tempos em tempos, assim é importante que o paciente tenha mecanismos para lidar com essas questões de formas efetivas.

Com relação ao tratamento, há estudo apresentado por Brandão Neto (2016) que reconhece que o tratamento de pacientes com LES é multimodal pois enfrenta amplo espectro de manifestações. Com relação aos medicamentos são utilizados glicocorticoides, aspirina e hidroxicloroquina, mas há diversas opções de

tratamento que se ajustam conforme a individualidade de cada paciente e as manifestações da enfermidade.

Brandão Neto (2016) ressalta que não há tratamento padronizado para psicose lúpica, geralmente são utilizados medicamentos psicotrópicos, como antidepressivos, ansiolíticos e antipsicóticos atípicos, que colaboram com o tratamento coadjuvante de pacientes com LES que manifestam transtorno afetivo ou psicose.

Nos casos de psicose aguda ocorre uma combinação de medicamentos antipsicóticos como tratamento sintomático e glicocorticoides visando dirimir a atividade da doença subjacente. Outro fator observado nos estudos de Brandão (2016) é a manifestação de psicose causadas por esteroides que pode ser verificada em pacientes que fazem uso dessa medicação. O tratamento farmacológico com uso regular de aspirina em pacientes idosos com LES identifica uma melhora cognitiva, todavia, a utilização de glicocorticoides por longos períodos está associada com a perda da função cognitiva.

Autores estudados por Costa (2022) sugerem o uso de tratamentos não farmacológicas, como a reabilitação cognitiva, programas ou intervenção em grupo psicológico para pacientes com LES que manifestam transtornos psiquiátricos quais sejam a depressão, ansiedade, disfunção cognitiva, déficit de atenção, concentração e memória.

Finalmente, há que se considerar que a psicoterapia oferece o apoio social e familiar necessário ao paciente para que ele tenha suporte adequado para lidar com a doença, pois, através da psicoterapia tem-se estímulo para o autocuidado para adesão ao tratamento, e para o estreitamento de laços familiares.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo desta pesquisa foi compreender os aspectos emocionais do Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) diante das limitações do seu diagnóstico. Verificou-se que realmente segundo a literatura estudada há grande dificuldade em diagnosticar o lúpus graças a suas manifestações variadas, já que a doença pode se iniciar em qualquer órgão do corpo sendo confundida com inúmeras outras até que se chegue a um diagnóstico. Segundo a literatura observou-se que as formas mais usuais de sua manifestação é através de ocorrência de febre, dores articulares e manchas na pele. Todavia, exames laboratoriais são necessários para se chegar a um diagnóstico. O primeiro deles é simples, como exames de sangue, onde se realiza o hemograma.

Também se verificou que a realização de exames periódicos monitora a atividade do lúpus antes mesmo que o quadro clínico se manifeste.

Verificou-se que a manifestação do lúpus se faz de forma psicossomática causando manifestações emocionais tanto por sintomas quanto por terapias medicamentosas. Verificou-se que a psicoterapia apoia o paciente e sua família a lidar com os aspectos emocionais que permeiam a vivência do tratamento de pacientes com LES, por isso a atuação dos profissionais de saúde, tanto o psiquiatra quanto o psicólogo se tornam tão importantes no tratamento da doença.

Sugere-se que outros estudos qualitativos sejam realizados para se aprofundar sobre o tema, já que questões relacionadas às impressões e sensações dos pacientes, ainda se encontram pouco exploradas.

REFERÊNCIAS

ARAUJO, Adriana Dias. **A doença como ponto de mutação**: os processos de significação em mulheres portadoras de lúpus eritematoso sistêmico. 2004. Tese (Mestrado em psicologia) - Universidade Federal do Rio Grande do Norte, Natal, 2004.

ASANO, A.M.J; CORIOLANO, M.G.W.S; ANANO, B.J; LINS, O.G. Comorbidades psiquiátricas em pacientes com lúpus eritematoso sistêmico: uma revisão sistemática dos últimos 10 anos. **Revista Brasileira de Reumatologia**, São Paulo, ano 2013, v. 53, n. 5, p. 431-437, oct. 2013.

AYACHE, D. C. G.; COSTA, I. P. Alterações da personalidade no Lúpus eritematoso sistêmico. **Revista Brasileira de Reumatologia**, [s. l.], ano 2005, v. 45, n. 5, p. 313-318, 2005.

BRANDÃO NETO, Rodrigo Antônio. **Manifestações neuropsiquiátricas do lúpus eritematosos sistêmico**. 2016. São Paulo: Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da USP. Disponível em: https://www.medicinanet.com.br/conteudos/revisoes/6816/manifestacoes_neuropsiquiaticas_do_lupus_eritematoso_sistemico.htm Acesso em: 09.set.2022.

CAL, Sílvia F.; SANTIAGO, Mittermayer B. Prevalência da distímia e principais comorbidades psiquiátricas em pacientes brasileiros com lúpus eritematoso sistêmico. **Revista Baiana De Saúde Pública**, [s. l.], ano 2012, v. 35, n. 4, 2012.

COSTA, S.P.G.A; ARAUJO, C.F; RAMOS, T.S; URQUIZA, P.A.C; CANTILINO, A. Manifestações psiquiátricas na reumatologia. **Debates em Psiquiatria**, [s. l.], ano 2022, v. 12, p. 1-27, 16 mar. 2022. DOI <https://doi.org/10.25118/2763-9037.2022.v12.279>. Disponível em: <https://revistardp.org.br/revista/article/view/279>. Acesso em: 9 set. 2022.

DUARTE, Alisson José Oliveira. Ecologia da alma: a natureza na obra científica de Carl Gustav Jung. **Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Analítica**, Minas Gerais, ano 2017, v. 35, n. 1, p. 5-19, 2017. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/jung/v35n1/v35n1a02.pdf>. Acesso em: 23 fev. 2021.

GIL, Antônio Carlos. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002. p. 41-86.

GONÇALVES, Márcia. Psiquiatria na Prática Médica: Transtornos psiquiátricos em lúpus eritematoso sistêmico LES. **Psiquiatry**, [s. l.], ano 2017, v. 22, n. 9, 2017.

GOVONI, M.; BORTOLUZZI, A.; PADOVAN, M.; SILVAGNI, E.; BORRELLI, M.; DONELLI, F.; CERUTI, S.; TROTTA, F. The diagnosis and clinical management of the neuropsychiatric manifestations of lupus. **Journal of Autoimmunity**, Academic Press, ano 2016, v. 22, p. 41-72, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jaut.2016.06.013-PMid:27427403>. Acesso em: 9 set. 2022.

JUNG, Carl Gustav. **A Prática da Psicoterapia**: Contribuições ao problema da psicoterapia e à Psicologia da transferência. 6 ed. . Petrópolis: Vozes, 1998. p. 1-26.

KRISTINE, K.; SILVA, C. A.; PASTORINO, A. C.; CARNEIRO-SAMPAIO, M.; JACOB, C. M. A. Doenças autoimunes e autoanticorpos em pacientes pediátricos e seus parentes de primeiro grau com deficiência de imunoglobulina. **Revista Brasileira de Reumatologia**, [s. l.], ano 2015, v. 55, n. 3, p. 197-202, 2015.

MATTJE, G. D.; TURATO, E. R. Experiências de vida com lúpus eritematoso sistêmico como relatadas na perspectiva de pacientes ambulatoriais no Brasil: um estudo clínico-qualitativo. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, [s. l.], ano 2004, v. 14, n. 4, p. 26-32, 2004.

NEDER, Patrícia Regina Bastos; FERREIRA, Eleonora Arnaud Pereira; CARNEIRO, José Ronaldo Matos. Relação entre ansiedade, depressão e adesão ao tratamento em pacientes com lúpus. **Revista Paraense de Medicina**, Pará, ano 2015, v. 29, n. 2, p. 7-16, 2015. Disponível em: <http://files.bvs.br/upload/S/0101-5907/2015/v29n2/a4976.pdf>. Acesso em: 23 fev. 2021.

SANTOS, Lucia Maria de Oliveira; VILAR, Maria José; MAIA, Eulália Maria Chaves. Mulheres com lúpus eritematoso sistêmico, sintomas depressivos e apoio social. **Psicologia, saúde & doenças**, Lagoa Nova Natal-RN, v. 18, n. 1, p. 39-54, 2017. Disponível em: <https://www.redalyc.org/pdf/362/36250481004.pdf>. Acesso em: 23 fev. 2021.

SILVA; Ana Carolina Santos; AMORIM, Edla Cavalcanti; SILVA, Gabriela Gama; SILVA, Jaqueline de Souza; CORREIA, Divanise Suruagy. Lúpus: efeitos nos cuidados de si e nas relações familiares. **Psicologia em Revista**, Belo Horizonte, v. 19, n. 1, p. 30-42, 2013. Disponível em: <http://periodicos.unievangelica.edu.br/index.php/educacaoemsaude/article/view/4256/3038> Acesso em: 09 set. 2022.

SOARES, Diogo Manuel Meireles. **Influência do stress psicossocial no Lúpus**

eritematoso Sistêmico. 2014. Dissertação (Mestrado em Medicina) - Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar Universidade do Porto, Porto, 2015. Disponível em: <https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/82451/2/38016.pdf>. Acesso em: 23 fev. 2021.

SOARES, Ravena Leão. **A atenção às pessoas vivendo com lúpus nos serviços públicos de saúde do distrito federal**. 2017. Dissertação (Mestrado em Medicina) - Universidade de Brasília, Brasília – DF, 2017. Disponível em: https://bdm.unb.br/bitstream/10483/18700/1/2017_RavenaLeaoSoares_tcc.pdf. Acesso em: 23 fev. 2021.

SOMBRA, Isabelle Cordeiro de Nojosa. **Diário da teoria e prática na enfermagem 4**. Ponta Grossa: Atena, 2020. 151-160 p. ISBN 978-65-81740-33-7.

SOUSA, Ana Lara Menezes de Schmitt; LAYNE, Mendonça; SOUZA, Esther Cardoso dos Santos; CARDOSO, Ana Vitória de Pina; OLIVEIRA, Júlia Maria Rodrigues de. Influência da evolução do lúpus eritematoso sistêmico nos aspectos psicológicos dos pacientes lúpicos. **Revista Educação em Saúde**, Centro Universitário UniEVANGÉLICA, v. 7, 2019.

TEIXEIRA, Enise Barth. A Análise de Dados na Pesquisa Científica: importância e desafios em estudos organizacionais. **Desenvolvimento em questão**, Ijuí, v. 1, n. 2, 2003. Disponível em: [file:///C:/Users/wilsonfamilia/Downloads/84-Texto%20do%20artigo-286-1-10-20111013%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/wilsonfamilia/Downloads/84-Texto%20do%20artigo-286-1-10-20111013%20(1).pdf). Acesso em: 9 mar. 2021.