



IMPACTO DO LUPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO NA QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES: UMA REVISÃO DA LITERATURA

*Isadora Veronez Fernandes*¹, *Daniele Fernanda Felipe*²

¹Acadêmica do Curso de Medicina, Campus Maringá-PR, Universidade Cesumar - UNICESUMAR. Bolsista PIBIC/ICETI-UniCesumar. veronez.isadora8@gmail.com

²Orientadora, Doutora, Docente no curso de Medicina e do Programa de Pós-graduação em Promoção da Saúde, UNICESUMAR. Pesquisadora do Instituto Cesumar de Ciência, Tecnologia e Inovação – ICETI. daniele.felipe@unicesumar.edu.br

RESUMO

O lúpus eritematoso sistêmico (LES) é uma doença autoimune crônica que afeta múltiplos órgãos e sistemas, impactando significativamente na qualidade de vida dos pacientes. A variabilidade clínica, as manifestações cutâneas, articulares, renais e neurológicas, além dos efeitos adversos do tratamento, contribuem para limitações físicas, emocionais e sociais. Os principais sinais como fadiga, dor crônica, depressão e ansiedade são frequentemente relatados, afetando o bem-estar dos indivíduos. A presente pesquisa tem como objetivo realizar uma revisão de literatura sobre o impacto do lúpus eritematoso sistêmico na qualidade de vida dos pacientes. A metodologia adotada será uma revisão integrativa de literatura, conduzida pela busca de artigos científicos publicados de 2020 - 2025 nas bases de dados biblioteca virtual em saúde, Pubmed, Scielo e *Science direct*. Serão utilizados como descritores “lúpus eritematoso sistêmico”, “qualidade de vida” e “tratamento”. Espera-se que os resultados contribuam para ampliar o entendimento do lúpus na sociedade, destacando a importância do diagnóstico precoce para melhorar o manejo da doença. Além disso, busca-se levar conhecimento científico para os profissionais de saúde apresentando os avanços mais recentes no tratamento da doença e a importância de estratégias multidisciplinares para melhorar o prognóstico e o suporte psicossocial.

PALAVRAS-CHAVE: Doença autoimune crônica; Lúpus eritematoso sistêmico; Qualidade de vida; Revisão integrativa; Tratamento multidisciplinar.

1 INTRODUÇÃO

O lúpus eritematoso sistêmico (LES) é uma doença autoimune inflamatória crônica, caracterizada por diversas manifestações clínicas que afetam múltiplos órgãos e sistemas. Sua etiologia é multifatorial, tendo como principais fatores: fatores genéticos, ambientais e hormonais, resultando em uma desregulação do sistema imunológico e na produção de autoanticorpos, que desencadeiam inflamação e dano tecidual. A variabilidade fenotípica da doença, pode incluir manifestações cutâneas, articulares, renais, hematológicas e neurológicas, ou seja, engloba diversas áreas da medicina, o que dificulta ainda mais que esses pacientes tenham uma boa qualidade de vida (Tsokos, 2011; Narváez, 2020).

A resposta imunológica exacerbada no LES leva à produção contínua de autoanticorpos que atacam estruturas do próprio organismo, como núcleos celulares, proteínas e fosfolípidos. Isso resulta na formação de complexos imunes que se depositam em diversos tecidos, desencadeando inflamação crônica. Esse processo inflamatório é responsável pelas manifestações clínicas multissistêmicas da doença, que incluem desde sintomas leves, como dor articular e febre, até complicações potencialmente graves, como nefrite lúpica e acometimentos neurológicos. O curso clínico é geralmente imprevisível, com períodos de remissão e exacerbações, o que contribui para a insegurança emocional e social do paciente. O diagnóstico precoce e o acompanhamento constante são fundamentais para minimizar as complicações, controlar os sintomas e preservar a qualidade de vida, especialmente considerando o impacto que a doença exerce nas atividades diárias e na saúde mental dos indivíduos afetados. (Tsokos, 2011; Narváez, 2020).

O LES é uma doença inflamatória crônica e autoimune, ou seja, há produção de anticorpos e manifestações que variam desde sintomas leves, como fadiga e artralgia, até



complicações graves como nefrite lúpica, e pode afetar o sistema neurológico, o fato da imprevisibilidade e cronicidade do LES. Os pacientes frequentemente enfrentam sintomas críticos como: dor crônica, limitações funcionais, transtornos psicológicos e influências sociais que afetam diretamente a qualidade de vida desses pacientes (Julian *et al.*, 2009).

Os pressupostos teóricos deste estudo se apoiam na avaliação da qualidade de vida, considerando todos os fatores, os quais englobam fatores físicos, sociais e psicológicos baseando-se no bem estar global e no impacto da doença e seu bem-estar. Além disso, estudos prévios alegam que a fadiga crônica, a dor músculo esquelética e o impacto emocional são os principais fatores que impactam na qualidade de vida dos pacientes (Tayer *et al.*, 2001).

Portanto, o enfrentamento do LES exige não apenas intervenções médicas, mas também suporte emocional e social, visto que os pacientes lidam frequentemente com sentimentos de insegurança, medo do futuro e isolamento. Esses fatores podem agravar quadros de ansiedade e depressão, frequentemente subdiagnosticados, que impactam negativamente a adesão ao tratamento. A falta de compreensão da sociedade sobre a doença e a aparência geralmente preservada do paciente contribuem para o estigma e a invisibilidade do sofrimento. Nesse contexto, destaca-se a importância de programas de educação em saúde, grupos de apoio, participação da saúde pública, além de uma abordagem humanizada no atendimento. A atuação de uma equipe multidisciplinar composta por reumatologistas, psicólogos, assistentes sociais, enfermeiros e fisioterapeutas é essencial para a melhoria do cuidado e da qualidade de vida. Além disso, o fortalecimento das políticas públicas de saúde, com acesso facilitado a medicamentos, exames especializados e acompanhamento contínuo, representa um fator determinante para o prognóstico funcional e emocional desses pacientes (Pettersson *et al.*, 2012; Yazdany, 2011).

Relacionado ao emocional, postula-se fatores desencadeantes da LES como a depressão e ansiedade resultando em uma redução na capacidade funcional, interferindo nas atividades diárias e no bem estar geral, além de serem determinantes na percepção da qualidade de vida dos pacientes com LES. A adesão ao tratamento e o acompanhamento multidisciplinar são hipóteses investigadas como elementos fundamentais aos impactos da doença, contribuindo para a melhoria da qualidade de vida. O que se liga a hipótese da influência da saúde pública em oferecer atenção e tratamento adequado a esses pacientes (Pettersson *et al.*, 2012).

A formulação de hipóteses para este estudo parte do ponto onde o lúpus eritematoso sistêmico (LES) impacta negativamente a qualidade de vida dos pacientes, afetando não apenas a saúde física, mas também a parte emocional. No entanto, até que ponto essa condição compromete a qualidade de vida? Quais são os principais desafios enfrentados pelos pacientes na sua rotina diária? Os sintomas da doença e os efeitos colaterais do tratamento influenciam sua rotina, autoestima e participação social? Além disso, existem estratégias eficazes para minimizar esses impactos e melhorar o manejo da doença? Portanto, o presente estudo apresenta como objetivo realizar uma revisão da literatura acerca do impacto do lúpus eritematoso sistêmico na qualidade de vida dos pacientes.

2 MATERIAIS E MÉTODOS

Este estudo consiste em uma revisão integrativa da literatura, que permite reunir, analisar e sintetizar resultados de pesquisas anteriores sobre determinado tema, de forma a ampliar a compreensão do fenômeno investigado. A busca dos artigos será realizada nas bases de dados PubMed, SciELO, Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e ScienceDirect, utilizando como descritores controlados: “lúpus eritematoso sistêmico”, “qualidade de vida” e “tratamento”.



Foram definidos como critérios de inclusão: artigos originais, revisões sistemáticas e estudos observacionais publicados entre os anos de 2020 e 2025, nos idiomas português, inglês e espanhol, que abordem diretamente a relação entre lúpus eritematoso sistêmico e qualidade de vida. Serão excluídos trabalhos duplicados, editoriais, cartas ao editor, estudos em modelos animais e pesquisas que não apresentem relação direta com o tema proposto.

Após a seleção inicial, os títulos e resumos dos artigos serão analisados e, posteriormente, os textos completos dos trabalhos elegíveis serão lidos de forma crítica. Os dados extraídos serão organizados em quadro síntese, contemplando informações como autores, ano de publicação, população estudada, principais achados e conclusões. A análise será descritiva e buscará evidenciar padrões, lacunas e perspectivas atuais sobre o impacto do LES na qualidade de vida dos pacientes.

3 RESULTADOS ESPERADOS

Espera-se que esta revisão evidencie, de maneira clara e abrangente, como o lúpus eritematoso sistêmico impacta não apenas a saúde física, mas também a dimensão emocional e social da vida dos pacientes. Pretende-se identificar os principais fatores que contribuem para a sobrecarga diária desses indivíduos, como fadiga persistente, dor crônica, limitações funcionais, ansiedade, depressão e estigmatização social, compreendendo-os como barreiras significativas para o bem-estar global.

Mais do que mapear os desafios, o estudo busca apontar caminhos que permitam minimizar o sofrimento e ampliar a autonomia dos pacientes, valorizando intervenções multidisciplinares e estratégias de suporte psicossocial que favoreçam a adesão terapêutica e a manutenção da autoestima. Nesse sentido, espera-se destacar a relevância de políticas públicas voltadas ao diagnóstico precoce, ao acesso igualitário a tratamentos modernos e ao fortalecimento de redes de apoio, fundamentais para a redução das desigualdades no cuidado.

Acredita-se que os resultados desta pesquisa possam servir como subsídio para a prática clínica e para a construção de novos modelos de atenção em saúde, baseados em uma abordagem mais humanizada e centrada no paciente. A meta final é contribuir ativamente para a melhoria da qualidade de vida daqueles que convivem com o LES, oferecendo perspectivas que unam ciência, empatia e compromisso social.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ainda que os resultados da presente revisão integrativa não estejam concluídos, torna-se fundamental reafirmar a importância deste estudo diante do impacto significativo do lúpus eritematoso sistêmico (LES) na vida dos pacientes. Mais do que uma enfermidade autoimune de curso crônico, o LES representa um desafio que ultrapassa a esfera biomédica e invade o cotidiano, afetando dimensões físicas, psicológicas e sociais. Essa realidade evidencia a necessidade urgente de pesquisas que ampliem a compreensão da doença, não apenas sob o ponto de vista clínico, mas também quanto ao seu reflexo na autonomia, no bem-estar e na qualidade de vida dos indivíduos acometidos. Assim, este projeto se justifica pela relevância científica de sistematizar o conhecimento recente e, sobretudo, pelo compromisso humano de tornar visível uma condição que frequentemente permanece invisibilizada aos olhos da sociedade.

Portanto, ao se propor a identificar os fatores que mais comprometem a qualidade de vida dos pacientes portadores de lúpus e apontar estratégias que favoreçam o cuidado integral, este estudo busca transcender a mera análise teórica. Seu impacto reside na possibilidade de inspirar práticas clínicas mais humanizadas, fortalecer políticas públicas



voltadas ao diagnóstico precoce e ao tratamento equitativo, além de fomentar uma abordagem multiprofissional comprometida com a dignidade e o bem-estar dos pacientes. Desse modo, mesmo antes de apresentar resultados, este projeto já reafirma sua seriedade e relevância, colocando-se como um instrumento de transformação científica e social, cujo propósito maior é oferecer esperança e melhores perspectivas àqueles que convivem diariamente com o lúpus eritematoso sistêmico.

REFERÊNCIAS

JULIAN, Laura J. *et al.* Fatigue, health-related quality of life, and their associations in systemic lupus erythematosus. *Arthritis Care & Research*, v. 61, n. 4, p. 486–494, 2009.

NARVÁEZ, Javier. *Systemic lupus erythematosus 2020. Medicina Clínica*, v. 155, n. 11, p. 494-501, 11 dez. 2020.

PETTERSSON, Sofia *et al.* An exploration of patient-reported symptoms in systemic lupus erythematosus and the relationship to health-related quality of life. *Scandinavian Journal of Rheumatology*, v. 41, n. 5, p. 383–390, 2012.

TAYER, William G. *et al.* A brief measure of health status for use in systemic lupus erythematosus: The LupusQoL. *Reumatismo*, v. 53, n. 3, p. 108–113, 2001.

TSOKOS, George Constantinescu. Systemic lupus erythematosus. *The New England Journal of Medicine*, v. 365, n. 22, p. 2110–2121, 2011.

YAZDANY, Jinoos. Health-related quality of life measurement in systemic lupus erythematosus: The LupusQoL, SLEQoL, and L-QoL. *Arthritis Care & Research*, v. 63, supl. 11, p. S413–S419, 2011.