



Serviço Público Federal
Ministério da Educação

Fundação Universidade Federal de Mato Grosso do Sul



FACULDADE DE CIÊNCIAS HUMANAS
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA
CURSO DE MESTRADO EM PSICOLOGIA

STEFFANY AGUILLERA DE OLIVEIRA LANDIVAR

PSICOEDUCAÇÃO PARA MULHERES COM LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO

CAMPO GRANDE - MS

2021



Serviço Público Federal
Ministério da Educação
Fundação Universidade Federal de Mato Grosso do Sul



STEFFANY AGUILLERA DE OLIVEIRA LANDIVAR

PSICOEDUCAÇÃO PARA MULHERES COM LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO

Pesquisa apresentada ao Programa de Pós-Graduação
Mestrado em Psicologia da Universidade Federal de Mato
Grosso do Sul, como requisito para o título de Mestre em
Psicologia.

Orientadora: Professora Dra. Tania Maria Netto

CAMPO GRANDE - MS

2021

Dissertação intitulada: PSICOEDUCAÇÃO PARA MULHERES COM LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia, área de concentração processos educativos, da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, como requisito para obtenção do Título de Mestre em Psicologia.

COMISSÃO JULGADORA:

Prof.^a Dra. Tania Maria Netto

Universidade Federal do Mato Grosso do Sul – UFMS

Professora Orientadora – Presidente da Banca Examinadora

Prof.^a Dra. Ana Karla Soares

Universidade Federal do Mato Grosso do Sul – UFMS

Membro Titular da Banca Examinadora

Prof.^a Dra. Denise Mesquita de Melo Almeida

Universidade Federal da Grande Dourados – UFGD

Membro Titular da Banca Examinadora

Prof. Dr. Lucas Ferraz Córdova

Universidade Federal do Mato Grosso do Sul - UFMS

Membro Suplente da Banca Examinadora

Campo Grande, 28 de abril de 2021

DEDICATÓRIA

Dedico este estudo a todos os portadores de LES, mas principalmente às mulheres que sofrem com essa patologia.

Em especial dedico a Minha Mãe Alessandra Aguilera e Irmã Luana Aguilera, mulheres portadoras de LES.

AGRADECIMENTOS

Aos meus familiares, que não mediram esforços em prestar a mim todo o suporte e incentivos necessários na caminhada em busca do título de Mestra em Psicologia.

A Profa. Dra. Tânia, orientadora, competente e dedicada, por acreditar no desenvolvimento desta pesquisa e na pertinência desta temática, orientando-me de maneira paciente e sendo compreensiva diante das minhas dificuldades, contribuindo assim com conhecimentos ímpares e essenciais na elaboração deste estudo.

Ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da UFMS, que proporcionou a ampliação do meu conhecimento profissional.

A Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES), pelo auxílio financeiro necessário para o desenvolvimento desta pesquisa.

RESUMO

O Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) é uma doença inflamatória de origem autoimune, considerada até o presente momento uma doença sem cura. Esta doença é crônica, multifatorial e de tratamento invasivo, que demanda cuidados contínuos e específicos, modificando demasiadamente a vida do indivíduo após seu diagnóstico. Acomete predominantemente mulheres e, embora sua etiologia seja pouco elucidada, sabem-se que vários fatores contribuem para o desenvolvimento e exacerbação dessa doença, em destaque os fatores psicológicos, sociais e neuropsiquiátricos. Embora essa doença afete mais de cinco milhões de pessoas na população mundial e a maioria dessas pessoas sejam mulheres em idade reprodutiva, os estudos psicoeducacionais que abordam esses fatores são escassos na literatura científica. A presente pesquisa objetivou realizar dois estudos, um teórico e o outro prático: (1) o primeiro foi uma revisão sistemática sobre intervenções psicoeducativas destinadas aos pacientes portadores de LES; e o (2) segundo foi produzir uma cartilha psicoeducativa direcionada às mulheres com LES. O estudo teórico revisou a literatura dos últimos 20 anos em busca de um panorama dos resultados de intervenções psicoeducativas para pacientes com LES. Para tanto, foi realizada uma busca de artigos científicos indexados em três bancos de dados: Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), PubMed e Scientific Eletronic Library Online (SCIELO). Essa busca incluiu as seguintes palavras-chave em Português (LILACS e da SCIELO): (psicoeducação OR intervenção educacional OR Psicoterapia) AND Lúpus Eritematoso Sistêmico e as seguintes palavras-chave em Inglês (LILACS e da SCIELO e PubMed): (psychoeducation OR educational intervention OR psychotherapy) AND Systemic Lupus Erythematosus. Os estudos incluídos foram apenas os comparativos, podendo ser ou não randomizados e/ou controlados com amostras contendo, no mínimo, 8 pacientes. Dentre os 43 estudos foram selecionados 5 originados da literatura internacional e nenhum da literatura nacional. Resultados relataram que a psicoeducação auxilia pacientes com LES a lidar com as dificuldades relacionadas a essa doença, melhorando índices de depressão, ansiedade, disfunção social, distúrbios do sono, desempenho cognitivo e afeto, proporcionando assim uma melhora na saúde geral do paciente. Esses resultados mostram que há uma escassez de estudos de psicoeducação para pacientes com Lúpus Eritematoso Sistêmico no âmbito nacional e que este tipo de intervenção psicoeducativa pode contribuir na melhoria da saúde geral desses pacientes. Assim, a partir da revisão sistemática (estudo 1), confeccionou-se uma cartilha (estudo 2) com o objetivo de prover conhecimento e compreensão sobre o LES no âmbito psicológico e psicossocial para as mulheres com LES. Foi efetuada uma busca de cartilhas já existentes no site do Ministério da Saúde e na Biblioteca Virtual em Saúde. De acordo com o processo de busca, tomou-se por base para o estudo a cartilha da Sociedade Brasileira de Reumatologia (2011), sendo esta a única que continha informações mais completas e gerais dos espectros clínicos encontrados em pessoas com LES. Conclui-se que há necessidade de estudos robustos de intervenções psicoeducativas e produtos como cartilhas sobre LES, visto que a doença acarreta muitas limitações. Assim, torna-se necessário, desenvolver estudos voltados a promoção de engajamento desses pacientes em grupos psicoeducativos ou orientações individuais, educando os pacientes sobre a importância da psicoeducação para melhorar a saúde geral dessas mulheres com LES. Por fim, espera-se que a presente pesquisa possa contribuir para melhorar a saúde geral de mulheres portadores do LES, na ampliação e divulgação do conhecimento sobre LES, tanto para os pacientes, como para seus familiares, o público em geral, profissionais na área da saúde e o meio científico.

Palavras-chave: Lúpus Eritematoso Sistêmico, Intervenção Psicoterapêutica, Psicoeducação, Doenças Autoimunes.

ABSTRACT

Systemic Lupus Erythematosus (SLE) is an inflammatory disease of autoimmune origin, considered until now an incurable disease. This disease is chronic, multifactorial and has an invasive treatment, which requires continuous and specific care, greatly modifying the individual's life after diagnosis. It predominantly affects women and, although its etiology is poorly understood, it is known that several factors contribute to the development and exacerbation of this disease, especially psychological, social and neuropsychiatric factors. Although this disease affects more than five million people in the world population, and most of these people are women of reproductive age, psychoeducational studies that address these factors are scarce in the scientific literature. This research aimed to carry out two studies, one theoretical and the other practical: (1) the first was a systematic review of psychoeducational interventions aimed at patients with SLE; and (2) second was to produce a psychoeducational booklet aimed at women with SLE. The theoretical study reviewed the literature of the last 20 years, seeking an overview of the results of psychoeducational interventions for patients with SLE. For that, a search of scientific articles indexed in three databases was carried out: Latin American and Caribbean Literature in Health Sciences (LILACS), PubMed and Scientific Electronic Library Online (SCIELO). This search included the following keywords in Portuguese (LILACS and SCIELO): (psychoeducation OR educational intervention OR Psychotherapy) AND Systemic Lupus Erythematosus and the following keywords in English (LILACS and SCIELO and PubMed): (psychoeducation OR educational intervention OR psychotherapy) AND Systemic Lupus Erythematosus. The studies included were only the comparative ones, which could or may not be randomized and/or controlled with samples containing at least 8 patients. Among 43 studies, 5 originated from the international literature and none from the national literature were selected. Results reported that psychoeducation helps patients with SLE to deal with the difficulties related to this disease, improving levels of depression, anxiety, social dysfunction, sleep disorders, cognitive performance and affection, thus providing an improvement in the patient's general health. These results show that there is a scarcity of psychoeducational studies for patients with Systemic Lupus Erythematosus at the national level and that this type of psychoeducational intervention can contribute to improving the general health of these patients. Thus, from the systematic review (study 1), a booklet (study 2) was built with the aim of providing knowledge and understanding about SLE in the psychological and psychosocial scope of women with SLE. A search was carried out on existing booklets on the Ministry of Health website and on the Virtual Health Library. According to the search process, the booklet of the Brazilian Society of Rheumatology (2011) was used as the basis for the study. the only one that contained more complete and general information on the clinical spectra found in people with SLE. It is concluded that there is a need for robust studies of psychoeducational interventions and products such as booklets on SLE, as SLE entails many limitations. Thus, it is necessary to develop studies aimed at promoting the engagement of these patients in psychoeducational groups or individual guidance, educating patients about the importance of psychoeducation to improve the general health of these women with SLE. Finally, it is expected that this research can contribute to improving the general health of women with SLE, in the expansion and dissemination of knowledge about SLE, both for patients and their families, the general public, professionals in the field. health and the scientific community.

Keywords: Systemic Lupus Erythematosus, Psychotherapeutic Intervention, Psychoeducation, Autoimmune Diseases.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. <i>Esquema dos princípios básicos da terapia cognitivo-comportamental...</i>	36
Figura 2. <i>Fluxograma criado a partir dos dados encontrados nas bases de dados online Lilacs, SciELO e Pubmed.....</i>	43

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. <i>Síndromes neuropsiquiátricas observadas no Lúpus Eritematoso Sistêmico.....</i>	21
Tabela 2. <i>Ensaio clínico que avaliou o efeito das intervenções psicoeducativas em pacientes adolescentes e adultos com Lúpus Eritematoso Sistêmico.....</i>	47

LISTA DE ABREVIATURA E SIGLAS

ACR	American College of Rheumatology
AVC	Acidente Vascular Cerebral
BEP	Bem-Estar Psicológico
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
DNA	Ácido Desoxirribonucleico ou Deoxyribonucleic Acid
DSM	Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais
EPS	Escala de Percepção de Stress
FAN	Fator Antinuclear
FS	Fobia social
FE	Fobia específica
IgG	Imunoglobulina G
IgM	Imunoglobulina M
LES	Lúpus Eritematoso Sistémico
LES-NP	Lúpus Eritematoso Sistêmico Neuropsiquiátrico
OMS	Organização Mundial da Saúde
SF-36	Short Form-36 Health Survey
SLAM	Systemic Lupus Activity Measure
SLEDAI	Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index
SLICC	Systemic Lupus International Collaborating Clinics
SNC	Sistema Nervoso Central
SNP	Sistema Nervoso Periférico
SP	Síndrome Psicótica
TAG	Transtorno de Ansiedade Generalizada
TCC	Terapia Cognitivo-Comportamental
TDM	Transtorno Depressivo Maior
TOC	Transtorno Obsessivo-Compulsivo
UV	Ultravioleta

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	12
1.1 Doenças Autoimunes: quando o corpo luta contra si mesmo.....	14
1.2 Conhecendo o Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) e Lúpus Eritematoso Sistêmico Neuropsiquiátrico (LES-NP).....	16
1.3 Fatores Psicossociais e Psicológicos no LES.....	24
1.4 Contribuições da Psicologia: Intervenções Psicoterapêuticas e Psicoeducativas para Pessoas com LES.....	28
1.4.1 Psicoeducação no contexto Teórico Cognitivo-Comportamental	35
1.5 Justificativa.....	38
1.6 Objetivo Geral.....	39
1.6.1 Objetivo Específico 1.....	39
1.6.2 Objetivo Específico 2.....	39
2. ESTUDO I - INTERVENÇÕES PSICOEDUCATIVAS PARA PACIENTES COM LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA.....	41
2.1 Introdução.....	41
2.2 Método	41
2.3 Resultados.....	42
3. ESTUDO II- CARTILHA DE PSICOEDUCAÇÃO PARA MULHERES COM LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO.....	60
3.1 Elaboração da Cartilha.....	60
3.2 Cartilha.....	62
4. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	66
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	68

1. INTRODUÇÃO

O Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) é uma enfermidade onde o sistema imunológico ataca e destrói tecidos saudáveis do próprio organismo causando inflamação em múltiplos órgãos. Pode apresentar diferentes tipos de sintomas em várias áreas do corpo e se manifesta em períodos de atividade da doença. Sua etiologia não é conhecida e até onde se sabe seu desenvolvimento está ligado à predisposição genética. O LES tem um padrão preferencial que acomete predominantemente mulheres em idade reprodutiva (Freire, Souto & Ciconelli, 2011; Sato et al., 2002).

Estudos tem salientado a importância de conhecer melhor as repercussões psicológicas de pessoas com LES, visto que a literatura indica que o aspecto emocional pode ter um papel incisivo no desencadeamento da doença (Mattje & Turato, 2006). Fatores psicológicos agem como disfunções nos processos mentais e biológicos que abrangem aspectos como transtornos psíquicos, caracterizando-se por uma síndrome de prejuízo clinicamente significativo na cognição, na regulação emocional e/ou no comportamento das pessoas (American Psychological Association, 2013).

E os impactos psicológicos observados na rotina de pacientes portadores de LES são, em sua maioria, devastadores, visto que é uma doença que possui a dor como sintoma recorrente (Silva et al., 2012). Quanto maior a sensação de dor no cotidiano da pessoa, maiores são as chances da resistência psicológica dessa pessoa tornar-se fragilizada.

Dentro desse contexto da gravidade da influência dos fatores psicológicos no prognóstico do LES e a possível contribuição para aliviar estes fatores por meio de intervenções psicoeducativas, o presente estudo buscou revisar de forma sistemática a literatura nacional e internacional, os desenhos, intervenções, avaliações e resultados de estudos que utilizaram tais intervenções em pacientes com LES. Para tanto, tomamos por base teórica a Terapia Cognitivo-Comportamental que é uma abordagem da psicologia flexível e que tem sido utilizada em várias áreas. Devido a essa versatilidade, há diversas técnicas utilizadas dentro da TCC, como a Psicoeducação.

Por conseguinte, estudos têm salientado que dentre as intervenções psicoterapêuticas, a psicoeducação é uma das mais coerentes com as recomendações da American College of Rheumatology (1999), para pessoas com LES. Tais recomendações consistem, principalmente, na aderência ao tratamento medicamentoso, cuidados especiais com a saúde, atenção à alimentação e acompanhamento psicológico.

A Psicoeducação, visa propiciar aos pacientes, conhecimentos e capacidades para lidar e cuidar de sua patologia (Cardoso, 2011). Segundo Colom e Vieta (2004) é uma intervenção que possibilita ampliar a adesão a tratamentos de doenças e a melhorar os desfechos clínicos e emocionais a curto e longo prazo, pois informa o paciente sobre sua doença e suas particularidades, além de ensinar estratégias de enfrentamentos da própria doença. Este tipo de intervenção pode principalmente atenuar as manifestações de fatores psicológicos e de como lidar com suas sintomatologias (Cardoso, 2011; Corsetti et al., 2019).

Sendo assim o estudo divide-se em duas partes: Estudo I - Intervenções Psicoeducativas para pacientes com Lúpus Eritematoso Sistêmico: uma Revisão Sistemática, e o Estudo II - Cartilha Psicoeducativa. A parte I apresenta uma introdução geral sobre o Lúpus Eritematoso Sistêmico, Psicoeducação e Mulheres com LES, além do contexto do qual a revisão sistemática e a cartilha foram desenvolvidas, juntamente com os achados da revisão sistemática. A parte II apresenta a elaboração da cartilha, que teve como base a cartilha da Sociedade Brasileira de Reumatologia de 2011. Seu objetivo é prover conhecimento e compreensão do LES no âmbito psicológico e psicossocial às mulheres com LES. Por fim, um fechamento dessa pesquisa, apontando os principais achados e contribuições do estudo de revisão sistemática e a expectativa de contribuição social da elaboração da presente cartilha, ressaltando limitações e sugestões para futuras investigações.

1.1 Doenças autoimune - quando o corpo luta contra si mesmo

Todas as doenças autoimunes têm a mesma origem - o sistema imunológico - que deveria defender o organismo, porém passa a atacá-lo. Doenças autoimunes geralmente se manifestam de forma hereditária, mas além dos fatores genéticos, outros fatores imunológicos, hormonais e ambientais também contribuem para as manifestações dessas doenças (Cárdenas, 2013).

A imunidade significa proteção contra doenças. As células e as moléculas que são responsáveis pela imunidade compõem o sistema imunológico e a resposta coletiva e coordenada às substâncias estranhas é denominada resposta imunológica (Abbas, Lichtman & Pillai, 2012).

Os mecanismos que normalmente protegem os indivíduos de infecções e que eliminam as substâncias estranhas do organismo também são capazes de provocar lesões teciduais e doenças em algumas situações. Portanto, uma definição mais abrangente da resposta imune consiste em uma reação aos componentes de microrganismos, às macromoléculas como proteínas e polissacarídeos, e às pequenas substâncias químicas, que são reconhecidas como elementos estranhos independente das consequências fisiológicas ou patológicas dessa reação (Abbas, Lichtman & Pillai, 2012).

Assim, entende-se por doença autoimune, um desequilíbrio do sistema imunológico que não diferencia agentes nocivos, como vírus, bactérias e germes, dos tecidos saudáveis do corpo (Sociedade Brasileira de Reumatologia, 2016). Conforme a *National Stem Cell Foundation* (2020), a presença de uma doença autoimune significa que o sistema imunológico do organismo se reconhece erroneamente, ou seja, se reconhece como um invasor. Em vista disso, essas doenças podem levar o corpo a produzir anticorpos que, em vez de combaterem infecções, atacam as células, tecidos e órgãos do próprio corpo.

Existem três principais fatores que constituem a patogênese das doenças autoimunes: sistema imunológico, o ambiente em que o paciente vive e os genes. O sistema imunológico se torna desregulado e fornece as ferramentas para realizar danos patológicos, o ambiente fornece os gatilhos que podem tornar a doença autoimune clinicamente aparente e os genes estão relacionados ao que é chamado de predisposição ou suscetibilidade genética (Johns Hopkins University, 2020).

De acordo com *Johns Hopkins University* (2020), alguns dos fatores ambientais implicados na autoimunidade são: infecções (geralmente virais); componentes dietéticos (leite de vaca em vez de leite materno, glúten, falta de vitamina D, aumento da ingestão de iodo); poluentes (produtos químicos como bifenilos policlorados); drogas (como estreptozotocina, uma forma de quimioterapia) e o estresse.

E as doenças autoimunes podem se manifestar em qualquer idade e em qualquer parte do corpo humano (Genentch, 2017). São consideradas condições crônicas e requerem muito tempo (anos) antes de se tornarem clinicamente evidentes e diagnosticáveis, tendo assim uma longa fase de latência (Johns Hopkins University, 2020).

Uma vez diagnosticadas, duram décadas ou muitas vezes uma vida inteira. Até onde se sabe, estudos epidemiológicos sobre doenças autoimunes no Brasil são escassos e os dados existentes geralmente derivam da literatura internacional. Esses dados relatam que quase 4% da população mundial tem sido afetada por pelo menos uma doença autoimune conhecida pela ciência (Connect Immune Research, 2018).

Segundo a *National Stem Cell Foundation* (2020), essas doenças representam a terceira causa mais comum de doenças crônicas nos Estados Unidos. Embora muitas delas sejam raras, o *National Institutes for Health (NIH)* estima que afetam coletivamente entre 5% a 8% da população dos Estados Unidos. Devido a razões ainda desconhecidas pela ciência médica, a prevalência dessas doenças autoimunes tem aumentado em intervalos entre 3% a 9% ao ano.

Essa taxa crescente vem custando bilhões de dólares a cada ano ao Reino Unido (Connect Immune Research, 2018).

No que se refere às etiologias dessas doenças, ainda são pouco elucidadas. No entanto, evidências mostram que são tipicamente mais prevalentes nas mulheres do que nos homens e são consideradas a quarta principal morbidade nas mulheres (Perrone, 2019). Essas doenças atingem as mulheres três vezes mais do que os homens, sendo a autoimunidade considerada uma das principais problemáticas da saúde das mulheres. Tais doenças representam a quarta maior causa de incapacidade entre as mulheres nos Estados Unidos, sendo a oitava principal causa de morte em mulheres entre 15 e 64 anos (Walsh & Rau, 2000; National Stem Cell Foundation, 2020). As mulheres afro-americanas, americanas nativas e hispânicas são mais suscetíveis a doenças autoimunes específicas do que a população em geral (Fairweather, Frisancho-Kiss & Rose, 2008).

São conhecidas atualmente mais de 80 tipos de doenças autoimunes e, em sua maioria, são consideradas doenças crônicas. Dentre estas, o Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) é uma das mais graves, da qual transtornos mentais surgem frequentemente como comorbidades (Sociedade Brasileira de Reumatologia, 2016).

1.2 Conhecendo o Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) e Lúpus Eritematoso Sistêmico Neuropsiquiátrico (LES-NP)

Há aproximadamente 400 anos antes de Cristo, Hipócrates descreveu o Lúpus Eritematoso Sistêmico como uma doença caracterizada por lesões erosivas no rosto. E por volta de 1851, Pierre Cazenave, um médico francês, comparou as lesões avermelhadas no rosto, nas áreas do nariz e das bochechas, com mordidas de lobo, nomeando-a assim de lúpus, cujo significado é lobo, e eritematoso significa vermelho (Zerbini & Fidelix, 1989).

O Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) é considerado uma doença complexa de caráter inflamatório, autoimune e multissistêmico. Esta doença faz com que anticorpos ataquem os tecidos do próprio corpo do indivíduo, condição que promove uma desorganização imunológica e causa inflamações (Zerbini & Fidelix, 1989).

Sua evolução é caracterizada por exacerbações e remissões imprevisíveis, podendo ocorrerem inúmeras manifestações clínicas, envolvendo vários órgãos e sistemas. As manifestações sintomáticas alteram de paciente para paciente, tornando assim o seu prognóstico instável. Para tal, é necessário se basear em 2 critérios principais, os clínicos e os imunológicos (Santos et al., 2017).

Seu desenvolvimento pode incidir em pessoas de qualquer gênero, idade e etnia, porém acomete com maior frequência mulheres entre 20 e 30 anos, negras ou orientais (Freire, Souto & Ciconelli, 2011). Apesar de ocorrer em todas as idades, atinge com maior incidência as mulheres na idade reprodutiva, geralmente no início da puberdade e exacerba-se durante a gestação (Almeida et al., 2004; Sato et al., 2002).

Essa doença foi chamada de “imitadora”, devido ao seu difícil diagnóstico e aos seus sinais e sintomas que muitas vezes imitam outras doenças. Existem dois tipos predominantes de Lúpus: o discoide, que se apresenta com manchas avermelhadas ou eritematosas na pele e o sistêmico, que acomete um ou mais órgãos internos. Essas manifestações clínicas podem aparecer simultaneamente ou isoladamente (Andrade, Bonfá, & Borba Neto, 2010).

Diferentes causas em conjunto podem favorecer o desencadeamento do LES, entre as quais se destacam: fatores genéticos, que explicam a prevalência de LES em parentes de primeiro e segundo grau; fatores ambientais como calor, sobretudo raios ultravioletas, infecções virais, substâncias químicas, hormônios sexuais e fatores emocionais (Freire, Souto & Ciconelli, 2011).

Portanto, sua etiologia ainda não é totalmente compreendida. Sabe-se que está ligada a uma herança genética, a fatores exógenos e suas manifestações clínicas modificam-se de paciente para paciente. Por isso, os anticorpos mais analisados no Lúpus são os anti-DNA de cadeia dupla, que fazem parte de um subgrupo de anticorpos antinucleares (geralmente IgM ou IgG). Normalmente, na suspeita da doença são utilizados os critérios de classificação estabelecidos pela *American College of Rheumatology (ACR)* (Sandri et al, 2019).

O LES manifesta-se por meio de uma diversidade de sintomas como dor e inchaço nas articulações, que dificultam a locomoção, febre, problemas respiratórios, cardíacos, na visão, pele, queda de cabelo, feridas, unhas pretas, perda de peso, inflamação nos rins, pressão alta, ascite (acúmulo de líquido na cavidade abdominal), sangramento na gengiva e anemia. Todas essas variedades sintomáticas do LES mostram não só a complexidade do quadro clínico, mas também as dificuldades na compreensão do processo etiológico, fisiopatológico e diagnóstico (Araújo & Traverso-Yepetz, 2007).

Essas dificuldades muitas vezes impossibilitam e/ou retardam o tratamento específico para enfermidade e suas comorbidades (Galindo & Veiga, 2010). O tratamento do LES depende dos tipos de manifestações apresentadas por cada paciente, devendo, portanto, ser individualizado. Seu objetivo é controlar as atividades da doença, priorizando a minimização dos efeitos colaterais dos medicamentos e tentar fornecer uma boa qualidade de vida aos seus portadores. (Sociedade Brasileira de Reumatologia, 2016).

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (2017), cerca de cinco milhões de pessoas da população mundial possuem LES. A doença cardiovascular é um dos principais fatores de morbidade e mortalidade desses pacientes. Nos Estados Unidos, a taxa de mortalidade mais significativa do LES está associada à hipertensão (31%), diabetes (24%) e ao aumento do risco de doenças coronarianas (15%) (Costi et al., 2017).

No Brasil, levando-se em consideração diferentes níveis de desenvolvimento socioeconômico e organização para as diversas demandas e problemas de serviço a saúde, as causas da mortalidade variam de acordo com a região, o que pode refletir diretamente nas diferenças, nos cuidados e nos acessos aos serviços de saúde (Costi et al., 2017).

A Sociedade Brasileira de Reumatologia (2017) estima que entre 100 mil e 200 mil pessoas no Brasil possuem essa doença. Quanto à mortalidade, entre 2002 e 2011, a taxa nacional foi de 4,76 mortes a cada 105 habitantes. As causas dessa taxa de mortalidade foram relacionadas às atividades inflamatórias da doença, principalmente as associadas aos acometimentos renais, Sistema Nervoso Central (SNC), alto risco de infecções graves e, tardiamente, complicações da própria doença, que ocorrem no sistema respiratório (26,4%) e no sistema circulatório (20,7%).

Essas complicações e estresses causados pela própria doença acarretam prejuízos consideráveis na saúde psicológica, neuropsiquiátrica e psicossocial desses portadores de LES (Neder, Ferreira & Carneiro, 2015; Ferreira & Leão, 2017). Uma dessas complicações é denominada Lúpus Eritematoso Sistêmico Neuropsiquiátrico (LES-NP) que é uma manifestação grave do LES, que corresponde às manifestações das doenças neurocomportamentais causadas pelo próprio LES com impacto no Sistema Nervoso Central (SNC) (Cal et al., 2006).

O entendimento das disfunções neuropsiquiátricas no Lúpus Eritematoso Sistêmico ainda é uma questão de difícil compreensão e diagnóstico, visto que o LES pode apresentar ampla diversidade de reações sintomáticas sobrepostas como psicose, dores de cabeça, convulsões, transtornos de humor, déficits cognitivos dentre outros (Cal et al., 2006). Sua incidência é alta e complexa, podendo variar entre 14 a 75%. Dentre estas, as manifestações psiquiátricas são as mais frequentes e surgem em 59% dos pacientes (Gonçalves, 2013). Além dessa alta incidência, evidências tem apontado que o LES-NP está relacionado ao aumento da

mortalidade e morbidade dos pacientes portadores de LES (Cal et al., 2006; Nascimento et al., 2016; Zhang et al., 2020).

O aparecimento dessas síndromes neuropsiquiátricas geralmente resulta de inflamações intensas que impactam o SNC. Essas inflamações estão relacionadas com a doença e podem produzir uma grande variedade de manifestações (Meinão & Sato, 2008). Sato et al. (2002) relataram que as principais comorbidades neurológicas do LES são danos em outros órgãos, sendo as comorbidades mais comuns, convulsões ou psicose, e problemas relacionados às infecções, hipertensões e derrames.

As síndromes neuropsiquiátricas observadas no LES acometem principalmente o Sistema Nervoso Central, através de arterites (inflamações dos vasos sanguíneos) que podem atingir várias regiões do encéfalo, gerando quadros diversos, desde convulsões e quadros de acidente cerebrovascular, que passam por estados convulsionais, podendo chegar ao coma. Alguns pacientes manifestam reações psicóticas, especialmente do tipo esquizofrênico (Mello Filho & Miriam, 2009).

Dessa forma, como ressaltam Sato et al. (2002) o diagnóstico das manifestações neuropsiquiátricas deve envolver a exclusão rigorosa de eventos secundários a outras situações clínicas que podem ocorrer no LES, como comoções metabólicas e infecções. O diagnóstico diferencial precisa ser feito considerando quadros psíquicos relacionados à presença de uma possível enfermidade e, principalmente, à presença de uma psicose induzida por esteroides, que pode ser o resultado de doses elevadas de medicamentos (Mello Filho & Miriam, 2009).

Considerando esses aspectos, o reconhecimento precoce do LES-NP se torna necessário para lidar com as morbidades dos transtornos neuropsiquiátricos. Atualmente para se obter um diagnóstico mais acurado, tem-se utilizado exames que verificam anticorpos específicos, exames reumatológicos, exames de imagens e neuroimagem, avaliações neuropsicológicas e psiquiátricas (Zarzycki et al., 2019).

Nesse sentido, a etiologia multifatorial do LES neuropsiquiátrico inclui síndromes neurológicas decorrentes do sistema nervoso central e periférico (Hanly, 2005). Dezenove síndromes neuropsiquiátricas foram identificadas no LES (Tabela 1) pelo consenso da *American College of Rheumatology* (1999).

Tabela 1

Síndromes neuropsiquiátricas observadas no Lúpus Eritematoso Sistêmico

Sistema Nervoso Central	Sistema Nervoso Periférico
Meningite asséptica	Polirradiculoneuropatia desmielinizante inflamatória aguda (síndrome de Guillain-Barré)
Doença cerebrovascular	Desordem autonômica
Síndrome desmielinizante	Mononeuropatia, única / multiplex
Dor de cabeça (incluindo enxaqueca e hipertensão intracraniana benigna)	Miastenia grave
Desordem de movimento (coreia)	Neuropatia craniana
Mielopatia	Plexopatia
Distúrbios convulsivos	Polineuropatia
Estado confusional agudo	Desordem autonômica
Transtorno de ansiedade	Mononeuropatia, única / multiplex
Disfunção cognitiva	Miastenia grave
Transtorno de humor	
Psicose	

Fonte. Traduzido e adaptado de Liang et al. (1999, p.602)

Essas síndromes variam desde irregularidades difusas do SNC (como perturbação cognitiva) até síndromes focais do SNC (como dores de cabeça e convulsões). No estudo de Melo e Silva (2012), pacientes com LES apresentaram comprometimentos na avaliação neuropsicológica. Nessa avaliação, foi constatado desempenho abaixo do ponto de corte da

normalidade cognitiva nos testes de fluência de linguagem verbal fonêmica e semântica, além de apresentarem também escores significativos nas alterações psiquiátricas (ansiedade, irritabilidade e alucinação). Outra informação trazida pelos autores foi que o aumento das disfunções cognitivas no LES não apresenta relação com o tempo de instalação dessa doença crônica reumatológica, (Melo & Silva, 2012).

Appenzeller e Costallat (2003) investigaram a presença de alterações cognitivas e disfunções neuropsiquiátricas em 40 pacientes com LES. Utilizaram testes neuropsicológicos, escalas de avaliações psiquiátricas e questionário específico para dor de cabeça. Os resultados mostraram 75% de alterações cognitivas e depressão, 70% de ansiedade, 44% de dores de cabeça, 10% de convulsão e 5% de doença cerebral vascular. Logo, o envolvimento primário do SNC é bastante frequente no LES e a aplicação de testes e questionários apropriados permite maior sensibilidade na identificação dessas alterações cognitivas e neuropsiquiátricas.

Esses índices de disfunções cognitivas encontrados podem gerar grandes limitações aos portadores de LES, induzindo a redução da capacidade pessoal para realizar atividades que precisam de atenção, memória, coordenação motora e habilidade viso espacial. Esses índices também explanam que as alterações psíquicas no LES podem variar desde déficits cognitivos até psicoses mais graves (Maneeton et al., 2010).

No que se refere ao transtorno do humor e da ansiedade, Asano et al. (2013) relatam na revisão sistemática que o transtorno depressivo maior (EDM) foi o transtorno de humor mais encontrado, seguido dos transtornos de ansiedade, onde os mais destacados foram: transtorno de ansiedade generalizada (TAG), transtorno obsessivo-compulsivo (TOC), fobias social e específica (FS e FE) em pacientes com LES. Outros achados nesta mesma revisão chamaram a atenção, como as comorbidades psiquiátricas, relacionadas ao risco de suicídio, síndrome psicótica (SP) e transtorno de adaptação (TAD).

Já nos compilados de Jarpa et al. (2011), que avaliaram 83 pacientes chilenos com LES para 26 transtornos mentais comuns de acordo com o Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais (DSM-IV), observaram que o LES Neuropsiquiátrico esteve presente em 42,2% dos pacientes, a maioria correspondente a transtornos de humor (28,9%) ou ansiedade (15,6%) e presença de ideação suicida em 9,6% dos pacientes.

Outro estudo buscou examinar transtornos depressivos e de ansiedade em uma única amostra de mulheres com LES, usando os critérios do DSM-IV. Este estudo foi realizado por Bachen, Chesney e Criswell (2009) que, ao examinar a prevalência ao longo da vida dos transtornos de humor e ansiedade em 326 mulheres com LES, 75% apresentaram diagnóstico de transtorno de humor ou ansiedade ao longo da vida. Quando os pacientes portadores de LES foram comparados com a população geral, apresentaram maior frequência dos seguintes transtornos: depressivo maior (47%), fobia específica (24%), do pânico (16%), obsessivo-compulsivo (9%) e bipolar I (6%).

Nesse sentido, os tratamentos para o LES-NP são indicados conforme as peculiaridades sintomáticas das 19 síndromes (Schwartz, Stock & Putterman, 2019). Evidências destacam que tratamentos medicamentosos não são totalmente capazes de solucionar as manifestações neuropsiquiátricas, mas podem influenciar o curso do prognóstico neuropsiquiátrico (Zarzycki et al., 2019).

Além do tratamento com acompanhamento médico especializado, as pessoas acometidas pelo LES-NP recebem orientações para terem cuidados especiais com a saúde, com a alimentação, prática de exercícios regularmente e também repouso adequado, além de usar filtro solar e ter atenção rigorosa com medidas especiais de higiene, devido ao risco de infecções e também orientam evitar situações que provoquem estresse, sendo, neste caso, aconselhado acompanhamento psicológico (Sociedade Brasileira de Reumatologia, 2016).

1.3 Fatores Psicossociais e Psicológicos no LES

Os fatores psicossociais envolvem aspectos psicológicos e sociais que são essenciais na compreensão do LES (Linden, 2012). Conforme Barbosa (2016), os fatores psicossociais no LES se dividem em diferentes categorias que podem ser inter-relacionadas. Dentre essas categorias, quatro delas são altamente relevantes às mulheres portadoras de LES: 1) estresse, 2) emoções, 3) relações interpessoais e 4) qualidade de vida.

O nível alterado de estresse pode ativar o LES e muitas vezes esse estresse pode originar-se da complexidade e dificuldade de se obter um diagnóstico correto logo no início da doença. Isto leva muitos pacientes a serem acompanhados por várias especialidades médicas antes de chegarem a um diagnóstico e tratamento correto, desencadeando assim sentimentos de insegurança, medo e angústia (Mok, 2003; Sato et al., 2006). Essa demora do diagnóstico e do tratamento adequado leva geralmente a tratamentos inadequados e coopera no desenvolvimento de várias comorbidades e até mesmo, em alguns casos, pode levar à morte (Neder et al., 2015).

Além do estresse causado pela dificuldade do diagnóstico correto, outros estudos vêm apontando o efeito do estresse em diferentes áreas relacionadas ao LES. Azizoddin et al. (2019) realizaram um estudo com indivíduos com LES, os resultados mostraram que o estresse teve efeito sobre a fadiga, seguido da depressão. Outro estudo de cunho ambiental mostrou que estressores habituais, ligados aos relacionamentos interpessoais, podem preceder a piora das atividades clínicas do LES (Nery, Borba, & Lotufo Neto 2004; Mattje & Turato, 2006; Araujo & Traverso-Yepez, 2007; Galindo & Veiga 2010). Santo Antonio et al. (2004) relatam que devido às atividades da doença e restrições associadas ao estresse emocional, sintomas como irritabilidade, cansaço, instabilidade emocional, perda de sono, alteração na concentração e na memória, problemas relacionados ao apetite, insegurança, distúrbios na imagem corporal, e ideias suicidas, podem comprometer a vida dos pacientes como um todo, principalmente no que se refere aos aspectos psicossociais.

Essa natureza crônica e debilitante do LES, e seu nível de atividade são agentes potencializadores de sofrimento emocional (Kulczycka, 2010; Moses, 2005). Os fatores emocionais, são capazes de influenciar diretamente o desencadeamento e a exacerbação do LES (Ariza et al., 2010; Nascimento et al., 2016; Mattje & Turato, 2006).

Gazzaniga e Heatherton (2005), definem emoções em processos psicológicos como inesperadas rupturas no equilíbrio afetivo de curta duração, com repercussões sobre as atividades funcionais de vários órgãos. Segundo esses autores, as emoções são originadas no sistema límbico, responsável por alguns aspectos da identidade pessoal e funções importantes ligadas à memória.

Dentro desse contexto dos fatores emocionais, Ariza et al. (2010) relataram que os transtornos mentais, depressão e ansiedade se sobressaem em pacientes com LES. Em um estudo com mulheres portadoras de LES, Cui, Li e Wang (2020), mostraram que o desenvolvimento de sintomas de depressão e ansiedade foram correlacionados com incertezas sobre a doença e com o Índice de Atividade do Lúpus Eritematoso Sistêmico (SLEDAI), ou seja, a insegurança em relação a melhora é correlacionada com os sintomas de depressão e ansiedade. Nesse sentido, a incerteza da doença e a falta de esperança podem ser fatores críticos relacionados aos sintomas de depressão e ansiedade. Ranuzzi, (2010) relata que a superação das reações emocionais decorrente do LES, como a tristeza, dor psíquica, angústia, medo, dentre outras podem contribuir positivamente na saúde dos portadores desta patologia.

Além disso, no que se refere as relações interpessoais o suporte familiar e social auxiliam a organizar os fatores emocionais, possibilitando lidar melhor com o sofrimento emocional, facilitando a mudança de ações comportamentais e promovendo também melhora na saúde do paciente com LES (Petri, 1999; Uchino, 2006).

Um estudo transversal e analítico, realizado a partir de uma avaliação com 30 portadores de LES, observou que os problemas de saúde provocados pelo LES impossibilitam muitas

atividades no dia a dia de seus portadores e essas restrições físicas afetam diretamente os fatores psicológicos e psicossociais em destaque relações interpessoais (Salicio et al., 2013). Em paralelo com essas restrições físicas, outra questão comumente enfrentada por mulheres com LES é a aparência física, como o aumento de peso, muitas vezes devido ao uso de medicações; lesões dermatológicas e artrite, apresentando um impacto negativo no convívio relacional (Neder, 2009).

Além desses estudos, Mattje et al. (2006) investigaram os significados que pacientes mulheres ambulatoriais com LES atribuíam aos vários fenômenos associados ao processo de adoecer. Esses autores identificaram que as reações emocionais causadas pela doença levavam essas pacientes a tentarem reconstruir seus relacionamentos (Neder, 2009). Devido às limitações e aos cuidados que essa doença acarreta ao cotidiano, muitas mulheres podem ter dificuldades em administrar não só as questões familiares, como relações interpessoais e questões profissionais prejudicando os fatores psicossociais (Shen et al., 2013), assim como a qualidade de vida.

Entende-se por Qualidade de Vida (QV) um conjunto de condições favoráveis ao bem-estar físico, mental e espiritual das pessoas em sociedade, levando em conta a multidimensionalidade, bipolaridade, aspectos objetivos e subjetivos, fenômenos transculturais, promovendo assim o entendimento sobre a percepção do indivíduo na sociedade, contexto cultural e sistemas de valores (The Whoqol Group, 1995). A análise da QV é geralmente usada para pacientes portadores de doenças crônicas e incuráveis, e esta avaliação afere aspectos que vão além da satisfação pessoal, tais como idade, sexo, educação, ocupação, funcionamento social e condições de saúde, bem como o bem-estar (Silva et al., 2012).

Silva e Amadei (2016), ao estudarem a qualidade de vida de 39 mulheres, relataram que à medida que ocorreu uma diminuição na atividade patológica do LES, melhorando a locomoção, atividade física e sexual, houve um aumento na qualidade de vida dessas mulheres

e aquelas que faziam o uso de menor quantidade de medicamentos apresentaram mais domínio de sua vida, ou seja, eram mais ativas social e fisicamente. Outro estudo também sugeriu que a diminuição do índice de atividade do LES, devido a diminuição da fadiga, reduziu as dificuldades psicossociais dos pacientes com LES (Figueiredo-Braga, 2018a).

No entanto, Ward, Marx e Barry (2002) observaram que a correlação entre depressão, ansiedade e a avaliação global do paciente sobre a Medida da Atividade do Lúpus Sistêmico (*Systemic Lupus Activity Measure - SLAM*) apontou uma piora na qualidade de vida. Shen et al. (2013) demonstraram que nos grupos de portadores de LES ansiosos e deprimidos houve declínio da saúde, causando ainda mais isolamento social e desenvolvimento de outros problemas de saúde mental e piorando os indicadores socioeconômicos, culturais, comprometendo concomitantemente o agravamento dos transtornos psicológicos e a qualidade de vida.

Vale ressaltar que um dos sintomas frequentemente vivenciado pelos pacientes com LES, a fadiga, pode levar a uma piora da qualidade de vida desses pacientes. Este sintoma é um dos mais incapacitantes e, em sua maioria, está relacionada à depressão (Kiani & Petri, 2010). A fadiga tem sido avaliada em três estágios: alta, intermediária e baixa. Pacientes com LES em sua maioria apresentam estágios de fadiga alta (Pettersson et al., 2015). Esse estágio contribui, de acordo com Azizoddin et al. (2019), para complicações do sono, dor, estresse, depressão e saúde física, levando os pacientes com LES ao abandono do tratamento medicamentoso e a comportamentos nocivos (como crises, ideações suicidas, descuido em relação aos cuidados com a pele e as feridas, dentre outros).

No que se refere a dor crônica, a fadiga pode ser um agravante, que muitas vezes impossibilita a realização de atividades diárias e laborais interferindo diretamente nos fatores psicossociais. Nesse caso, podem levar os pacientes a receberem benefícios por invalidez quando comparados a pacientes com doenças muscular e similares (Kiani & Petri, 2010). A falta de produtividade geral no trabalho e em atividades não relacionadas ao trabalho são

significativamente associadas à baixa qualidade de vida, pacientes que não conseguem prover seu sustento são considerados muitas vezes incapazes e inúteis. Esta questão contribui altamente na baixa autoestima (Bakar et al., 2020).

Em síntese, os fatores psicossociais, o emocional, o nível de estresse e as relações interpessoais podem ser responsáveis pela qualidade de vida expressiva e bem-estar do paciente com LES. Esses fatores podem agravar ou estabilizar o quadro sintomatológico e possibilitar maior tempo de inatividade clínica do LES (Araújo & Traverso-Yeppez, 2007; Nery, Borba, & Lotufo Neto 2004) e contribuem acentuadamente no prognóstico dessa doença. Para tanto, intervenções psicológicas com estratégias que auxiliem a superação desses fatores psicossociais são necessárias no tratamento da saúde geral desses pacientes (Ranuzzi, 2010; Uchino, 2006).

1.4 Contribuições da Psicologia: Intervenções Psicoterapêuticas e Psicoeducativas para Pessoas com LES

Na última década houve um aumento significativo de intervenções psicológicas como parte dos tratamentos de doenças crônicas autoimunes. Essas intervenções têm sido esclarecedoras para os pacientes no que diz respeito às dificuldades encontradas sobre diversas doenças, proporcionando a eles compreensão de múltiplos aspectos relacionados a saúde e promovendo também abertura para uma autonomia em relação ao autocuidado (Auerbach & Beckerman, 2012). Além disso, essas intervenções também têm mostrado eficácia em relação a melhora de sintomas psicológicos e qualidade de vida de pacientes com altos níveis de sofrimentos e frequentes comorbidades psiquiátricas (Corsetti et al., 2019).

Como estratégia de enfrentamento para doentes crônicos, a partir de meados da década de 90, as investigações entre repercussões psicológicas, suporte social e a percepção da qualidade de vida, começaram a relacionar esses fatores com a condição de vida de pacientes (Dunbar et al., 1998). Verificou-se que a psicologia, passou a ocupar áreas como a da saúde,

mostrando capacidade dos psicólogos na prestação de assistência especializada ao paciente que precisa aprender e adaptar-se a um novo padrão comportamental, contribuindo de maneira positiva com sua qualidade de vida. Assim o psicólogo desenvolve um papel ativo para o auxílio no tratamento de doenças crônicas (Ferreira et al., 2007).

Compreender a relação do indivíduo com sua própria doença constitui também subsídios importantes da Psicologia na interface com a saúde, pois o conduz a identificar recursos na área psicossocial capazes de auxiliar na melhora do sofrimento (Araújo & Azucena, 2007). As práticas psicoterápicas são das mais variadas e a maioria pauta-se na comunicação e no relacionamento sistematizado com finalidade terapêutica. Tal amplitude varia desde o suporte psicológico, a escuta afável e de empatia com o sofrimento do paciente, até as peculiaridades mais íntimas do seu mundo subjetivo, sendo a intervenção psicológica uma ferramenta importante no tratamento do LES (Cal, 2011).

Desta maneira, a literatura relata diversos resultados promissores em relação ao uso das intervenções psicológicas. Zhang et al. (2012), em um estudo de meta-análise, concluíram que intervenção psicológica promove uma redução nos níveis de depressão, fadiga, ansiedade, e atividade da doença, melhorando assim a qualidade de vida dos pacientes com LES. Esses autores concluíram que existe possível benefício na inclusão dessa intervenção como tratamentos associados às terapêuticas comumente empregadas ao LES.

Outro estudo, de ensaio clínico randomizado, conduzido por Greco et al. (2004), foi precursor na utilização da terapia cognitivo-comportamental na redução do estresse com portadores de LES. Resultados apontaram que a intervenção psicoterapêutica junto a farmacológica foi superior ao tratamento farmacológico isolado no controle da doença, indicando assim que a intervenção psicológica pode ser promissora no auxílio dos tratamentos medicamentosos do LES.

Assim como no ensaio clínico randomizado multicêntrico de Dobkin et al. (2002), realizado com o intuito de avaliar a eficiência da psicoterapia de apoio em grupo com amostra composta por 133 pacientes com LES, apontou resultados com significativas melhoras na qualidade de vida e na redução dos escores de atividades da doença dos pacientes.

Já o estudo de Araújo (1989) selecionou treze pacientes portadores de LES para serem acompanhados ambulatoriamente com psicoterapia breve durante seis meses. Quase todos esses participantes passaram por situações variadas de estresse antecedendo o início do LES ou de exacerbação dessa doença. Resultados sugeriram que a psicoterapia foi um elemento importante na assistência dos pacientes para suportarem as questões psicossomáticas presentes nessa enfermidade.

O uso de uma técnica psicoterápica decorrente da abordagem Winnicott não verbal, chamada de caixa de areia (*sandplay*), em um paciente com LES, promoveu não só resultados positivos no nível psíquico, mas também ao nível somático e ao mesmo tempo, aumentou a eficácia do tratamento como um todo (Spinelli, 2002).

No que se refere a estudos qualitativos, Mattje (2003) realizou um estudo Qualitativo de Mecanismos Psicossociais Adaptativos, cujo objetivo foi investigar os mecanismos psicossociais de adaptação examinados a partir da fala de portadores de LES. Neste estudo foi empregada a técnica de entrevista semidirigida com questões abertas, que buscou conhecer quais os sentidos e significados atribuídos aos fenômenos vivenciados pelos pacientes. O referencial teórico seguiu os pressupostos psicanalíticos e psicossociais. O autor identificou que tais pessoas trouxeram similaridades em suas vivências afetivas desde o início da formação de sua personalidade, com características típicas na forma de percepção e mecanismos de adaptação a tais vivências, porém não houve modificações significativas na estrutura e no funcionamento psicológico de tais indivíduos.

Por fim, a revisão de Thumboo e Strand (2007) destaca que a qualidade de vida, incluindo os domínios do funcionamento físico, dor, saúde geral, vitalidade, papel social, emocional e saúde mental de pacientes com LES foi melhorada especificamente por intervenções psicoeducativas, que foram realizadas por meio de aconselhamento por telefone, curso de autoajuda, psicoterapia de grupo junto com intervenções medicamentosas.

A maioria dos estudos supracitados mostraram resultados promissores em relação às intervenções psicológicas e psicoeducativas como coadjuvantes aos tratamentos médicos tradicionais. Entendemos que a terapêutica psicológica pode assumir papel importante na tomada de consciência pelos pacientes, no manejo de suas dificuldades, educando-os para o tratamento, como também pode elucidar, para outros profissionais da equipe de saúde e aspectos envolvidos (Ferreira et al., 2007).

E dentre as intervenções psicoterapêuticas a psicoeducação é uma das mais coerentes com as recomendações da *American College of Rheumatology* (2020), para pessoas com LES. As recomendações consistem principalmente na aderência ao tratamento medicamentoso, cuidados especiais com a saúde, atenção a alimentação; acompanhamento psicológico, e distanciamento de condições que provoquem estresse e atenção rigorosa às medidas de higiene, prevenindo riscos potenciais de infecções.

De acordo com Lemes (2017), a psicoeducação é uma técnica que relaciona instrumentos psicológicos e pedagógicos com a finalidade de ensinar os pacientes e cuidadores sobre a patologia física e/ou psíquica, bem como sobre seu tratamento. Em complemento a esta definição, Oliveira (2018), reforça que a psicoeducação é uma das formas de transmitir informações à população sobre determinados transtornos (diagnósticos e funcionamentos), sobre tratamentos e prognósticos, além de esclarecer dúvidas e corrigir crenças distorcidas que atrapalham os tratamentos das doenças.

A premissa básica da psicoeducação é aumentar o conhecimento e o tempo de remissão acerca de variadas doenças. Esse conhecimento facilita aderência a terapêutica medicamentosa, ameniza fatores estressantes e melhora a resolução de problemas dos pacientes (Batista, 2011). Desta forma, possibilita o paciente desenvolver habilidades para administrar a doença e ter melhor comodidade (Murray & Dixon, 2004).

De acordo com o estudo de Sampaio et al. (2011), a psicoeducação, a priori, teve como público-alvo pacientes e foi utilizada, primariamente, para descrever um conceito terapêutico comportamental do qual tinha como base quatro elementos: 1) informar o paciente a respeito de sua doença, treinar 2) soluções de problemas, 3) comunicação e 4) auto-assertividade.

No entanto, considerando os efeitos positivos dessa terapêutica, compreendeu-se a necessidade de se estender às pessoas próximas dos pacientes, a fim de criar uma rede de suporte além da rede técnica de tratamento. Isso permitiu que o paciente compreendesse que tanto ele como aqueles que o cercavam eram importantes no processo do tratamento. Sampaio (2011), destacou que os cuidados em relação aos pacientes não são restritos aos médicos e os efeitos positivos ao longo do tratamento, não são apenas relacionados aos efeitos farmacêuticos, mas também advém da forma como o paciente se relaciona com a doença.

A intervenção psicoeducativa permite múltiplas possibilidades, e pode ser realizada através de manuais de orientação, cartilhas, imagens explicativas, textos, slides e instrumentos auditivos (áudios, músicas, audiovisuais, filmes, vídeos e documentários) (Stefanelli & Moreno, 2008). Assim, dependendo da necessidade, existem várias maneiras de se utilizar a psicoeducação (Nogueira et al., 2017; Stefanelli & Moreno, 2008).

As intervenções devem cobrir as cognições sobrepostas relacionadas à depressão, ansiedade, estresse e à percepção de doenças, levando em consideração suas associações mútuas. Tal abordagem daria suporte às consequências e as fontes de percepção negativa a doença e

potencialmente aumentaria a eficácia da intervenção. Assim sugerindo, que cuidar de pacientes com LES precisa ser uma área de cooperação multiprofissional (Nowicka-Sauer et al., 2018).

De acordo com Holloway et al. (2014), pacientes com LES precisam usar vários mecanismos de enfrentamento para a imprevisibilidade das crises decorrentes dessa doença, incluindo: 1) buscar e usar informações, 2) buscar ajuda emocional e prática pela internet, 3) receber suporte de reuniões hospitalares, 4) receber apoio da família, 5) participar em grupos de apoio ao LES e 6) praticar atividades religiosas.

Sampaio (2011), em sua análise de revisão de literatura baseada em evidências, relata que a Psicoeducação foi utilizada primariamente para descrever um conceito terapêutico comportamental, o qual tinha como base 4 elementos: informar o paciente a respeito de sua doença, treinar solução de problemas, treinar habilidades de comunicação e treinar auto-assertividade, o que, a priori, tinha como público-alvo os pacientes.

Nogueira et al. (2017) complementam que esse tipo de intervenção, quando realizada em grupo, pode além de psicoeducar, permitir que participantes lidem com situações conflituosas e com angústias decorrentes da própria doença. Essas situações acabam sendo expressadas no próprio grupo, onde é propiciado um espaço seguro para enfrentamentos, reflexões e novas aprendizagens.

No estudo de revisão integrativa de Silva et al. (2018), sobre a eficácia dos programas psicoeducacionais na sobrecarga de familiares cuidadores de pessoas com demência, os autores sugerem a necessidade de implementação de programas de apoio para os cuidadores familiares. Verificaram que existe uma melhoria significativa do bem-estar dos cuidadores com a intervenção, um aumento da aquisição de estratégias de resolução de problemas e de técnicas de gestão de stress, aumento do conhecimento e de como lidar com situações de crise nas diferentes fases da doença.

Lemes e Neto (2017), na revisão sistemática sobre as aplicações da psicoeducação no contexto da saúde encontraram estudos que relataram que a psicoeducação pode ser utilizada tanto para transtornos psicológicos, 85% dos estudos, quanto para doenças orgânicas, 15% dos estudos. Esse tipo de intervenção pode ser usada tanto em cuidadores, quanto em pacientes, correspondendo a 40% e 45% dos estudos, respectivamente. Esses autores, relataram também que essa intervenção pode ser usada em contextos de cuidados paliativos, doenças crônicas, grupo terapêuticos e saúde pública.

Menezes et al. (2011) relatam que há um crescente conjunto de estudos que apoiam a visão de que o acompanhamento psicoterápico, com ênfase na psicoeducação, é capaz de modificar aspectos negativos vivenciados por portadores de doenças crônicas como o LES. Já Knapp e Isolan (2005) em revisão bibliográfica sugerem que a psicoeducação seja empregada precocemente no curso de doenças por considerarem eficaz no tratamento com a TCC. Já em relação a estudos envolvendo os tratamentos psicodinâmicos sugerem que essa abordagem possa ter algum benefício no tratamento de doenças como transtorno bipolar, porém, são estudos com deficiências metodológicas.

Já na abordagem psicodramática dos estudos de Loduca et al. (2018) no controle da dor crônica e adesão ao tratamento, verificou-se que programas psicoeducacionais auxiliam pacientes a adquirirem melhores estratégias para o manejo da dor crônica, reduzindo o sofrimento e o impacto no cotidiano, tornando-os ativos diante dos tratamentos propostos.

Em estudo Psicossocial de Lara et al. (2003) com intervenção psicoeducativa breve em grupo para mulheres com sintomas depressivos. 93 mulheres receberam intervenção em 2 grupos, e os resultados relataram eficácia na motivação das participantes ao aderir atividades de autoajuda e procurar ajuda profissional adicional quando necessário.

1.4.1 Psicoeducação no modelo teórico Cognitivo-Comportamental

Essa pesquisa tem como fundamentação teórica o modelo Cognitivo-Comportamental, do qual a psicoeducação é utilizada com frequência para orientar pacientes e seus familiares em relação aos diferentes aspectos dos transtornos psicológicos e doenças físicas. Segundo evidências científicas, a psicoeducação é uma das intervenções mais utilizadas na Terapia Cognitivo-Comportamental (TCC) (Oliveira, 2011; Saffi et al., 2008).

Essa teoria foi criada por volta de 1960 por Aaron Beck na Universidade da Pensilvânia. A TCC tem como foco reduzir reações emocionais demasiadas, bem como comportamentos mal adaptativos, moldando pensamentos e crenças disfuncionais (Oliveira, 2002; Beck, 2013). Consiste em uma psicoterapia breve, estruturada e orientada para o aqui e agora (Beck et al., 2021).

Essa abordagem propõe que pensamentos disfuncionais influenciam o humor e o comportamento do paciente. Esses pensamentos disfuncionais são comuns em todos os transtornos psicológicos. Quando os pacientes aprendem a avaliar seus pensamentos de forma mais realística e adaptativa, eles vivenciam redução das emoções negativas e comportamentos mal adaptativos (Beck et al., 2021).

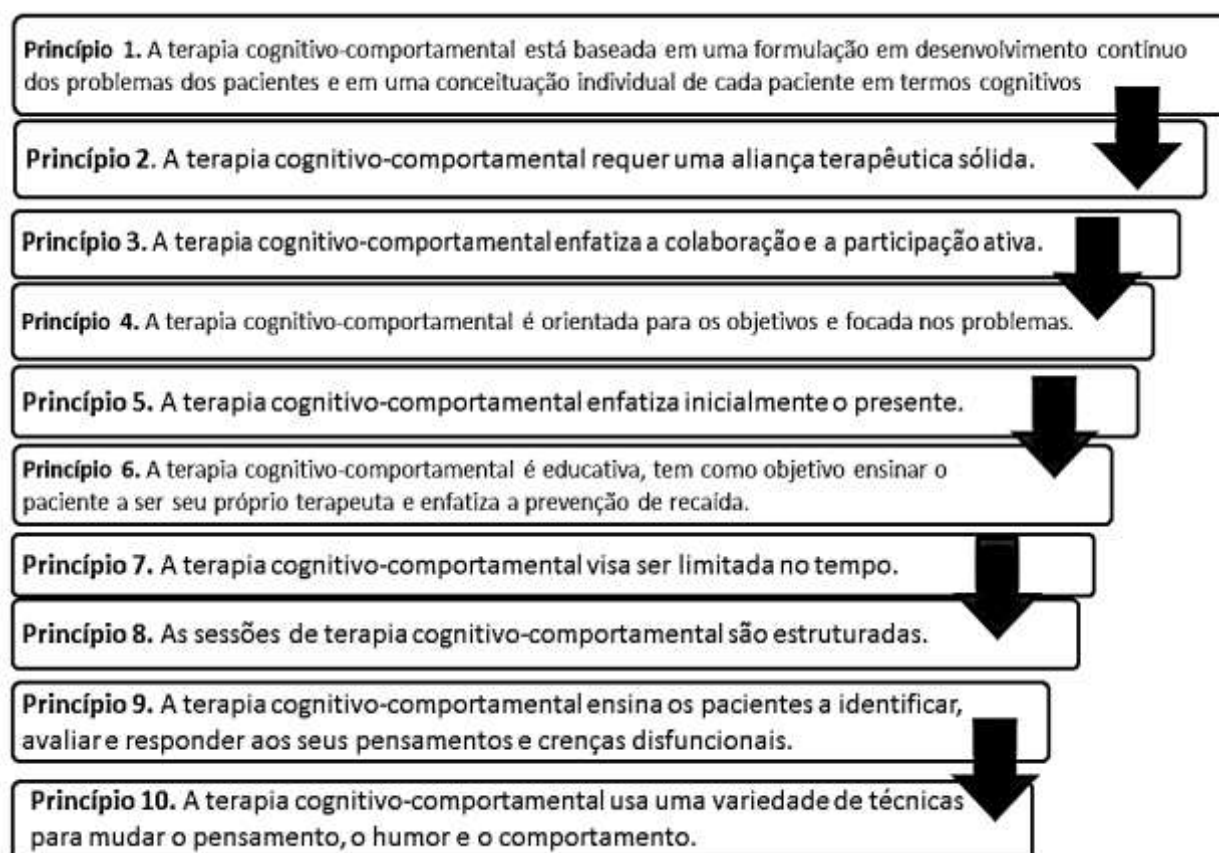
O objeto de estudo da TCC consiste na natureza e na função dos aspectos cognitivos, ou seja, a compreensão das informações no ato de atribuir significado a algo, uma vez que, os funcionamentos psicológicos, bem como a adaptação psicológica de determinados contextos, são dependentes de estruturas de cognição com significado. Concomitantemente, o termo “significado” é considerado como o resultado da ação de interpretar e compreender uma realidade específica (Bahls & Navolar, 2014).

De acordo com esse ponto de vista, as relações no mundo são consideradas como constituinte de uma série de eventos classificados como neutros, positivos e negativos. No entanto, a avaliação cognitiva que o indivíduo faz destes acontecimentos é o que determina o

tipo de resposta que será dada na forma de sentimentos e comportamentos. Desta forma, a TCC dá ênfase aos pensamentos do cliente e a sua forma de interpretar o mundo (Bahls & Navolar, 2014). Assim, para melhor entendimento dessa abordagem, a figura 1 apresenta os dez princípios da TCC propostos por Beck.

Figura 1

Esquema dos princípios básicos da terapia cognitivo-comportamental



Fonte. Elaborado de acordo com as informações de Beck (2013).

Na Terapia Cognitivo-Comportamental, o terapeuta deve mostrar ao paciente a conexão existente entre pensamento, sentimento e comportamento (Rangé, 2001). Trata-se de uma abordagem psicoterapêutica que trabalha com as questões cognitivas de um indivíduo e a forma que ele interpreta as situações de sua vida (Silva & Souza, 2018).

Considerando esses esclarecimentos, ressalta-se que a TCC, por ser uma abordagem da psicologia flexível, utiliza diversas técnicas como a Psicoeducação, que é uma forma de

aprendizagem a qual é capaz de contribuir através de atividades que estimulam a reflexão, tanto nas intervenções individuais como nas coletivas (Beck, 2013).

A Psicoeducação no modelo da TCC é a possibilidade de perceber e corrigir erros cognitivos e pensamentos automáticos que se caracterizam como raciocínio rápido e superficial, que geralmente estão relacionados a cognições carentes de suporte lógico, residindo em alguns transtornos. A Psicoeducação norteia o paciente e sua família, sobre o funcionamento da doença ou/e do transtorno, sobre diagnósticos, sintomas e prognósticos. As intervenções psicoeducativas colaboram para que os pacientes se sintam motivados a realizarem tratamentos psicológicos e farmacológicos (Nogueira et al., 2017).

Nesse sentido, as raízes da psicoeducação podem ser encontradas na terapia cognitivo-comportamental. Essas raízes podem ser vistas como um catalisador de estratégias de tratamento psicoterapêutico e psicossocial complementares, contribuindo para que pacientes e familiares adquiram conhecimento para entender a doença e encontrar a forma de tratamento ideal para a respectiva fase da doença. Vista dessa maneira, a psicoeducação é conhecida pela função psicoterapêutica basal, estabelecendo o curso geral para enfrentamento de longo prazo da doença e suas implicações (Bäumel et al., 2006).

Sendo assim, a TCC é eficaz para ajudar os pacientes com LES, principalmente no que se refere a moderar seus estados emocionais negativos, que geralmente desencadeiam ou exacerbam essa doença (Auerbach & Beckerman, 2012). Pacientes que relatam fadiga, sono insatisfatório e dores intensas podem ter necessidades especiais em termos de intervenção psicológica com foco na percepção negativa da doença e nos sintomas de angústia (Nowicka-Sauer et al., 2018).

Assim a psicoeducação na área da TCC pode contribuir com benefícios adicionais ao tratamento do LES, permitindo o psicólogo a contribuir com assistência especializada ao tratamento de pacientes com LES (Neder, 2009, Ferreira et al., 2007).

1.5 Justificativa

O LES é uma doença multifatorial e crônica da qual a maior incidência se encontra em mulheres em idades reprodutivas e em fase de construção de suas vidas profissionais, pessoais e familiares. Devido ao LES, essas mulheres sofrem frequentes consequências graves em relação aos fatores psicossociais supracitados (Mattje & Turato, 2006; Nascimento et al., 2016; Sato et al., 2002).

Neste contexto, foi realizada uma busca de estudos nacionais sobre psicoeducação para mulheres com LES e foram encontrados predominantemente estudos na área médica (Sociedade Brasileira de Reumatologia, 2016). Além desses estudos, foram também encontrados manuais datados 1989 e 1999 e cartilhas escritas por médicos Reumatologistas. Assim, estudos, cartilhas e manuais referentes a este tema são escassos na Psicologia. Os existentes, os nacionais, possuem predominância em estudos de casos (Mattje & Turato, 2006; Sociedade Brasileira de Reumatologia, 2016).

De um modo geral, melhoras foram encontradas em várias áreas, porém nota-se a necessidade de elaborar formas de intervenções psicológicas mais efetivas, abrangentes, breves e com baixo custo, visto que o LES ainda não é totalmente compreendido. Segundo pesquisa global da Federação Mundial do Lúpus, ainda existem muitas dúvidas sobre a doença e foi relatado que a baixa conscientização sobre o LES resulta em equívocos da população. Essa falta de conscientização contribui para a estigmatização das pessoas com LES, que muitas vezes as deixam isoladas (Worldlupusday, 2020).

Essa escassez de estudos nessa área na psicologia aponta a necessidade da realização da presente pesquisa, para que psicólogos, profissionais da saúde e pesquisadores possam ter um panorama atual dos estudos existentes sobre o LES em mulheres portadoras dessa doença no âmbito nacional e internacional. E para que as pacientes com LES possam obter orientações

psicoeducativas e conhecimentos adequados sobre o LES, referentes aos fatores psicossociais supracitados. Para tanto, foram formulados, a seguir os objetivos dessa pesquisa.

1.6 Objetivo Geral

Realizar uma revisão sistemática sobre intervenções psicoeducativas destinada a pacientes portadores de LES, e produzir uma cartilha psicoeducativa direcionada a mulheres com LES.

1.6.1 Objetivo Específico 1

Revisar e descrever os desenhos, amostras, procedimentos e resultados dos estudos encontrados tanto na literatura nacional, quanto na internacional que realizaram intervenções psicoeducativas para pacientes com LES.

1.6.2 Objetivo Específico 2

Prover conhecimento e compreensão sobre o LES no âmbito psicológico e psicossocial por meio de uma cartilha direcionada às mulheres com LES.

**ESTUDO I - INTERVENÇÕES PSICOEDUCATIVAS PARA PACIENTES COM
LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA**

2. ESTUDO I - INTERVENÇÕES PSICOEDUCATIVAS PARA PACIENTES COM LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA

2.1 Introdução

A psicoeducação tem sido vista como uma intervenção que vem se destacando na área da saúde em número de evidências e apontando resultados promissores (Batista et al., 2011; Corrigan, 2003; Murray & Dixon, 2004). Essa intervenção proporciona conhecimento sobre diversas áreas das doenças e dos tratamentos e fornece uma oportunidade para trocas de conhecimentos obtidos nas experiências pessoais dos pacientes (Lemes, 2017). Nesse contexto da psicoeducação, esse primeiro estudo teve como objetivo revisar a literatura nacional e internacional e verificar o seguinte: (1) se há escassez de estudos com desenhos randomizados controlados referentes às intervenções psicoeducativas que abordam o tema LES, para mulheres que sofrem dessa condição; (2) se a abordagem cognitivo-comportamental é utilizada de forma predominante nas intervenções psicoeducativas dos estudos encontrados nessa revisão e (3) se os resultados das intervenções psicoeducativas apresentam benefícios tanto nos fatores psicossociais e psicológicos, como na saúde física dos pacientes com LES.

2.2 Método

Para tanto, três bases de dados foram consultadas para buscas eletrônicas de artigos referentes a essa revisão sistemática, Lilacs e SciELO para estudos nacionais e internacionais e Lilacs, SciELO e PubMed para estudos internacionais. Essas buscas foram realizadas utilizando as seguintes palavras-chave e combinações:

(1) em português: Psicoeducação AND Lúpus Eritematoso Sistêmico, Intervenção educacional AND Lúpus Eritematoso Sistêmico, Psicoterapia AND Lúpus Eritematoso Sistêmico, e

(2) em inglês: Psychoeducation AND Systemic Lupus Erythematosus, Educational Intervention AND Systemic Lupus Erythematosus, Psychotherapy AND Systemic Lupus Erythematosus.

As buscas dos artigos foram realizadas entre os anos de 2000 e 2021 e os critérios de inclusão foram:

- (1) artigos escritos nos idiomas português e inglês;
- (2) estudos comparativos com medidas pré e pós-intervenção, podendo ser randomizados e/ou controlados ou não;
- (3) grupos com, no mínimo, 8 participantes;
- (4) intervenções com, no mínimo, um grupo experimental composto por portadores de LES adolescentes, jovens adultos e/ou adultos;
- (5) inclusão, no mínimo, de uma intervenção psicoeducativa sobre a doença LES; e
- (6) intervenções, avaliações e resultados claramente especificados. Foram excluídos artigos de estudo de caso.

A extração dos dados e a avaliação da qualidade dos estudos foram realizadas por um pesquisador e confirmadas por pelo menos outro pesquisador. Devido à heterogeneidade das intervenções e comparações, não foi possível realizar uma meta análise nesta revisão.

2.3 Resultados

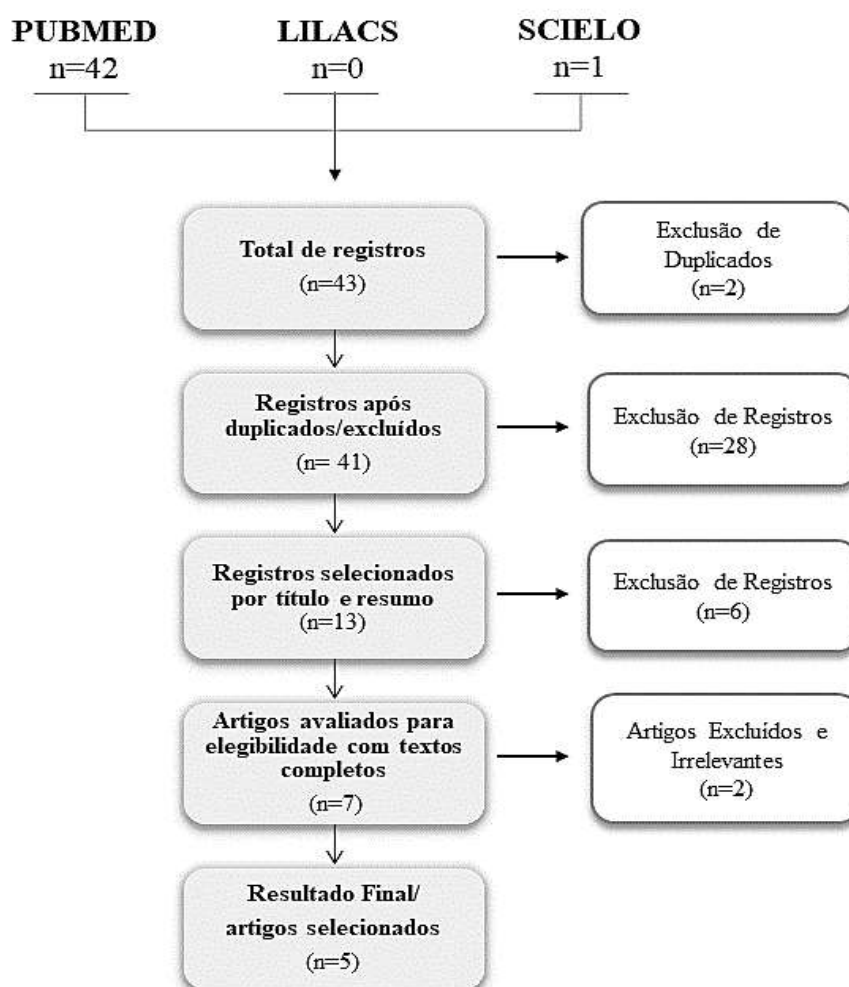
Busca na Literatura

Foram encontrados no total 43 estudos na literatura internacional. No entanto, nas bases de dados nacionais, não foram encontrados estudos com as palavras-chaves combinadas. Os resumos desses artigos foram lidos por dois pesquisadores com o objetivo de delimitar quais seriam analisados na íntegra.

Trinta e oito artigos foram excluídos e cinco foram selecionados. As exclusões deram-se pelos artigos serem repetidos ($n=2$) e os restantes por não estarem de acordo com os seguintes critérios de inclusão: procedimentos das intervenções não esclarecidos devidamente ($n= 2$), desenhos metodológicos não comparativos ($n=28$) e tamanho das amostras abaixo de 8 participantes ($n = 6$). Por fim, cinco ensaios clínicos com amostras comparativas e com avaliações pré e pós-intervenções foram incluídos na presente revisão sistemática para abstração dos dados e para avaliação crítica. Na figura 2 encontra-se o fluxograma da busca e seleção dos artigos para esta revisão sistemática.

Figura 2

Fluxograma criado a partir dos dados encontrados nas bases de dados online Lilacs, SciELO e Pubmed.



Fonte. Elaboração própria

Objetivos dos estudos

Os artigos de Haupt (2005), Brown (2012) e Scalzi (2018) possuem um caráter avaliativo pormenorizado, em que analisam, avaliam, examinam e/ou interpretam os dados obtidos, seja a partir de uma intervenção cognitivo – comportamental (Brown, 2012), uma intervenção psicológica (Haupt, 2005) ou os efeitos preliminares de um programa educacional (Scalzi, 2018), todos com o objetivo principal final muito similar, melhorar o enfrentamento da doença e a saúde dos pacientes com LES.

Apesar do estudo de Ng e Chan (2007) se diferir dos outros em seus objetivos, relatou o impacto gerado por um programa psicossocial, no qual o grupo de intervenção apresentou mudanças significativas no escore da auto estima. Quase todos os estudos tiveram objetivos semelhantes em trazer benefícios à saúde psicológica e física dos pacientes com LES. Somente o estudo do Harrison et al. (2005) não relatou seus objetivos de forma explícita.

Características das amostras

As amostras utilizadas em todos os estudos são, em sua grande maioria, focadas no público do sexo feminino, três estudos apresentaram amostras com 100% de mulheres e dois com 91,2% e 96% de mulheres, diferindo-se somente na faixa etária analisada. Os artigos de Brown (2012) e Scalzi (2018) investigaram grupos de adolescentes, com média de idades entre 15 e 18 anos, respectivamente, ou seja, uma análise comparativa etária bem próxima. No entanto, os artigos de Harrison (2005) e Haupt (2005) apresentaram média etária de 42 anos e o de Ng & Chan (2007) 37 anos, faixas etárias bem próximas também.

Intervenções

As intervenções revisadas de cunho educativo, variaram em seu conteúdo e duração. Foram realizadas em grupos com duração dos encontros, variando entre 10 minutos e 2 horas e

a duração dos programas, variando entre 6 e 18 sessões. Todas as intervenções foram em grupo e, em sua maioria, com grupo controle (Scalzi et al., 2018; Brown, 2012; Haupt et al., 2005).

Brown et al. (2012) e Scalzi et al. (2018) realizaram programas de intervenções por meio de tecnologia interativa, ou seja, por meio da mídia social. Ng e Chan (2007), Harrison et al. (2005) e Haupt et al. (2005) utilizaram intervenções psicoeducativas semelhantes, com treinamentos de estratégias funcionais e suporte psicossocial e psicoterapêutico.

Medidas de resultados

Os estudos incluídos nessa revisão sistemática abarcaram instrumentos de avaliações diferenciados, sendo eles diversos. Somente três estudos coincidiram no uso de um instrumento de avaliação das mesmas variáveis, mas realizadas com diferentes instrumentos: atividade lúpica (Haupt et al., 2005; Brown et al., 2012), os mesmos autores também avaliaram qualidade de vida, juntamente com Scalzi et al. (2018). Harrison et al. (2005) e Haupt et al. (2005) utilizaram instrumentos de avaliação para depressão.

Resultados relevantes

A seguir encontram-se os resultados promissores sugeridos pelos instrumentos avaliativos de cada intervenção psicoeducativa dessa revisão. Esses resultados encontram-se agrupados por variáveis iguais ou similares:

(1) três estudos apresentaram melhoras significativas na depressão (Harrison et al., 2005; Ng & Chan, 2007; Scalzi, 2018);

(2) dois na saúde geral (Haupt et al., 2005; Ng & Chan, 2007), mas não na atividade da doença (Brown et al., 2012);

(3) dois no enfrentamento da doença (Haupt et al., 2005; Ng & Chan, 2007), exceto um estudo (Brown et al., 2012);

(4) um estudo apresentou diferença significativa na auto eficácia (Harrison et al., 2012), outro na auto estima (Ng & Chan, 2007) e um outro no empoderamento (Scalzi, 2018), mas não no locus de controle (Brown et al., 2012);

(5) dois apresentaram melhoras significativas na disfunção social (Ng & Chan, 2007) e no senso de comunidade (Scalzi et al., 2018) e outros dois não apresentaram melhoras significativas na percepção social (Brown et al., 2012) e apoio social (Harrison et al., 2005).

Considerando esses resultados, a presente revisão sistemática mostrou que quatro dos cinco estudos selecionados (Haupt et al., 2005; Harrison et al., 2005; Ng & Chan, 2007 e Scalzi et al., 2018) sugeriram resultados promissores no que se refere às intervenções psicoeducativas usadas como coadjuvante ao tratamento médico para pacientes com LES. No entanto, o estudo de Brown et al. (2012) não apresentou nenhum resultado promissor nas variáveis avaliadas pós-intervenções, mas também não apresentou nenhuma piora nos resultados das avaliações desses pacientes.

A seguir, encontram-se na Tabela 2, os artigos selecionados em ordem cronológica e organizados em 5 categorias: (1) referências e objetivos, nas metodologias dos estudos, (2) amostras, (3) intervenções, (4) medidas de resultados e (5) resultados relevantes.

Tabela 2

Ensaio clínico que avaliou o efeito das intervenções psicoeducativas em pacientes adolescentes e adultos com Lúpus Eritematoso Sistêmico

<i>Referência/ Objetivo</i>	<i>Amostras</i>	<i>Intervenção</i>	<i>Medidas de resultados relevantes</i>	<i>Resultados Relevantes</i>
Harrison et al. (2005) Objetivo: não explícito	(a) Participantes: <i>n</i> total= 17 Mulheres com LES e queixas cognitivas, comprometimentos cognitivos globais nos testes neuropsicológicos. Mulheres: 100% (b) Grupo: Experimental de Intervenção: (<i>n</i> = 17) (c) Idade (Média e SD): 46.07(10.0)	(a) Desenho: Estudo Piloto, não randomizado e não controlado. (b) Tipo de Intervenção: Psicoeducação com treinamentos de estratégias funcionais e suporte psicossocial. Grupo Experimental: Dividido em 2 grupos nomeados Mindfull Grupo controle: Não incluso (c) Embasamento Teórico: Abordagem multicontexto - baseada na teoria de que estratégias cognitivas básicas	(a) Números de Avaliações: 2, pré e pós-intervenção. (b) Instrumentos: *Avaliação do índice de danos permanentes do LES (SLICC/ACR), *Depressão (Inventário de depressão de Beck, - BDI); *Meta-memória (Questionário de Meta-memória - Adultos – MIA); *Auto avaliação da memória cotidiana (Questionário de funcionamento da memória), *Aprendizagem verbal e memória (Teste de Aprendizagem Verbal da Califórnia),	(a) Grupo intervenção Melhora nos escores da meta-memória, especificamente da auto eficácia. (b) Melhora nos escores do inventário de Depressão de Beck. (c) Nenhuma mudança significativa nas medidas de apoio social.

(Continuação)

<i>Referência/ Objetivo</i>	<i>Amostras</i>	<i>Intervenção</i>	<i>Medidas de resultados relevantes</i>	<i>Resultados Relevantes</i>
		podem ser aprendidas e generalizadas para o dia-a-dia. (d) Procedimentos: Ensino de técnicas de auto monitoramento, objetivando aumentar consciência dos lapsos cognitivos e saber qual estratégia aprendida deve ser usada. (e) Duração: 8 sessões, 1 vez por semana, com duração de 2 horas cada. (f) Profissional que conduziu o grupo: Terapeuta	*Percepção de desempenho (Auto percepção da capacidade de desempenho das atividades diárias dos pacientes com doenças reumáticas)	
Haupt et al. (2005) Objetivo: Avaliar uma nova	(a) Participantes: <i>n</i> total=34 Pacientes com LES vivendo na comunidade. Mulheres: 91.2% Homens: 8.8%	(a) Desenho: Estudo prospectivo comparativo b) Tipo de Intervenção: Psicoeducação e psicoterapia Grupo de intervenção: Dividido em subgrupos, cada com no máximo 8 participantes.	(a) Números de Avaliações: 4, pré e pós-intervenção (3, 6 e 12 meses). (b) Instrumentos: *Lista de verificação de sintomas 90, versão revisada (SCL-90-R);	(a) Grupo de intervenção: Três meses após início da intervenção – houve melhoras significativas nos testes: (SCL-90-R), (SF-36), (FKV) e (FAL) e nas escalas de: somatização,

(Continuação)

<i>Referência/ Objetivo</i>	<i>Amostras</i>	<i>Intervenção</i>	<i>Medidas de resultados relevantes</i>	<i>Resultados Relevantes</i>
intervenção psicológica específica, com o objetivo de melhorar o enfrentamento do LES em pacientes com esta condição.	(b) Grupos: Intervenção: (n=26) Controle de Espera: (n=8) (c) Idade (Média e SD): Ambos os grupos: 41.91(12.81)	Grupo controle: Lista de espera. (c) Embasamento Teórico: Abordagem psicoterapêutica de grupo expressiva, breve e de apoio. (d) Procedimentos: Focada em informações sobre o LES e problemas específicos da doença com a combinação de elementos psicoeducativos e psicoterapêuticos. Elementos psicoeducativos: foco na avaliação e manejo do LES, com informações sobre sintomas, cursos, prognósticos, opções terapêuticas, eficácia e segurança de substâncias farmacológicas, relação entre sequelas psicossociais e efeitos da doença,	*Qualidade de vida (Questionário geral de saúde); *Forma abreviada de 36 itens do - SF-36); *Depressão e Ansiedade (Versão da Escala alemã escala hospitalar de ansiedade e depressão, HADS-D); *Controle da doença (Questionário para registro de controle relativo à doença e saúde, KKG); *Freiburg sobre como lidar com a doença (FKV); *Auto aceitação (Escala de registro de autoaceitação, SESA); *Vida Cotidiana (Questionário da vida cotidiana, FAL).	depressão, ansiedade, agressão, pensamento paranoico e carga mental geral (todos SCL-90-R), percepção geral de saúde, função do papel emocional e bem-estar mental (SF-36), bem como depressão (HADS-D). Seis meses após o término da intervenção: mudanças mais significativas persistiram ou aumentaram, além da melhora do funcionamento - físico (SF-36) e controle da doença por médicos e por si próprio (KKG) (b) Grupo de espera:

(Continuação)

<i>Referência/ Objetivo</i>	<i>Amostras</i>	<i>Intervenção</i>	<i>Medidas de resultados relevantes</i>	<i>Resultados Relevantes</i>
		desenvolvimento e sustentabilidade de contatos e competências sociais. Elementos psicoterapêuticos: identificação e manejo da ansiedade relacionada a doença, enfretamento das preocupações em relação a fadiga, redução da iniciativa e motivação do dia-a-dia, estruturação das atividades diárias e estabelecimento de contatos prazerosos. Além da aprendizagem de como lidar com a dor, estresses e problemas do cotidiano sob a presença contínua de uma doença crônica. (e) Duração: 18 sessões, sendo as primeiras 12 realizadas uma vez por semana, e	*Atividade Lúpica (Medição de atividade lúpica de consenso europeu, ECLAM).	Não apresentou mudanças significativas.

(Continuação)

<i>Referência/ Objetivo</i>	<i>Amostras</i>	<i>Intervenção</i>	<i>Medidas de resultados relevantes</i>	<i>Resultados Relevantes</i>
		as outras 6 a cada 15 dias, com 90 minutos de duração. (f) Profissional que conduziu o grupo: Médico e psicoterapeuta pós-graduado.		
Ng & Chan (2007) Objetivo: Relatar o impacto de um programa psicossocial na autoestima e no funcionamento psicossocial de pessoas com LES.	(a) Participantes: <i>n</i> total = 76 mulheres com LES Mulheres: 100% (b) Grupos: Intervenção: (n=56) Controle: (n=20) (c) Idade (média e SD): 42.5(Não relatado).	(a) Desenho: Estudo prospectivo. (b) Tipo de Intervenção: Intervenção Psicossocial Grupo de intervenção: Dividido em 6 grupos de 8 a 10 pessoas. Grupo controle: Sem intervenção (c) Embasamento Teórico: Técnicas de terapia de grupo para promover apoio psicológico, estabelecer coesão e compartilhar evidências de universalidade.	(a) Números de Avaliação: 2 pré e pós-intervenção. (b) Instrumentos *Autoestima (Versão Chinesa da Escala de autoestima de Rosenberg); *Saúde Geral (Versão chinesa do Questionário de saúde geral de Goldberg-30 - GHQ-30).	(a) Grupo de intervenção: mostraram mudanças significativas no escore da auto estima, saúde geral, ansiedade, depressão, dificuldade de enfrentamento, disfunção social e distúrbios do sono. (b)Grupo controle: demonstrou declínio no bem-estar psicossocial e aumento significativo na

<i>Referência/ Objetivo</i>	<i>Amostras</i>	<i>Intervenção</i>	<i>Medidas de resultados relevantes</i>	<i>Resultados Relevantes</i>
.		(d) Procedimentos: Aquisição de conhecimentos e habilidades para manejar o LES com foco no estresse decorrente da doença, aprimoramento da autoconfiança, desenvolvimento de atitudes positivas em relação a esta condição e construção de rede de apoio social. Temas abordados em cada sessão: entendendo LES, manejando frustrações, identificando as consequências de crenças negativas e contestando-as, rompendo consigo mesmo e desenvolvendo força própria, entendendo seus direitos como paciente, localizando recursos da comunidade para reabilitação. (e) Duração:		ansiedade, depressão, dificuldade de enfrentamento, disfunção social e distúrbios do sono.

<i>Referência/ Objetivo</i>	<i>Amostras</i>	<i>Intervenção</i>	<i>Medidas de resultados relevantes</i>	<i>Resultados Relevantes</i>
		6 semanas, 1 vez por semana, com 2.5 horas cada sessão. (f) Profissional que conduziu o grupo: Assistente Social		
Brown et al. (2012) Objetivo: Examinar a eficácia de uma intervenção cognitivo- comportament al para controlar a dor, aumentar o ajuste e a	(a) Participantes: <i>n</i> total=53 Adolescentes com LES. 100% Mulheres (b) Grupos: Experimental: (1) Intervenção TCC: (<i>n</i> =27) Controle: (1) Intervenção Somente Educativa (<i>n</i> =10),	(a) Desenho: Ensaio Randomizado Controlado Multicêntrico (3 Hospitais). (b) Tipo de Intervenção: Tecnologia interativa para jovens com enfoque na: Terapia Cognitivo- Comportamental (TCC) e Educação Grupo Experimental: (1) TCC Grupo controle: (1) Somente educativa e (2) Sem contato (c) Embasamento Teórico:	(a) Números de Avaliações: 5 avaliações – pré e pós- intervenção, 7 semanas após início da intervenção, 3 e 6 meses após intervenção. (b) Instrumentos: * <i>Intensidade da dor</i> (Questionário de dor McGill - versão breve) *Comportamento adaptativo (Sistema de avaliação de comportamento para crianças (BASC); *Afetividade positiva e negativa (PANAS-X);	(a) Não foi apresentado nenhuma diferença significativa entre os 3 grupos em todos os resultados dos testes.

(Continuação)

<i>Referência/ Objetivo</i>	<i>Amostras</i>	<i>Intervenção</i>	<i>Medidas de resultados relevantes</i>	<i>Resultados Relevantes</i>
adaptação da doença e melhorar a qualidade de vida em adolescentes do sexo feminino com lúpus eritematoso sistêmico.	(2) Sem contato (n=16) (c) Idade (média e SD) Grupo Intervenção TCC: 15.4(3.0) Grupo Controle: (1) 15.0(3.3) (2) 15.9(2.0)	TCC e Educativa. Baseado no princípio de que a compreensão da doença ajuda a controlá-la de maneira mais adequada. (d) Procedimentos: TCC: Treinamento de habilidades de enfrentamentos para manejo de estressores associados ao LES, técnicas de reestruturação cognitiva, habilidades de enfrentamento ativo como treinamento em relaxamento, distração e habilidades de resolução de problemas. Somente educativa: informações apresentadas em módulos online com enfoque no impacto do LES no funcionamento diário em casa e na escola e enfoque no estilo de	*Escala de autopercepção de Harter para Adolescentes; *Escala Multidimensional de Locus de Controle; *Qualidade de vida relacionada a saúde (<i>PedsQL</i>); *Atividade da doença (SLEDAI); *Percepção do Suporte Social da Família (PSS-Fam) e dos Amigos (PSS-Am); *Enfrentamento da doença (CSQ).	

(Continuação)

<i>Referência/ Objetivo</i>	<i>Amostras</i>	<i>Intervenção</i>	<i>Medidas de resultados relevantes</i>	<i>Resultados Relevantes</i>
		vida saudável (dieta, exercícios e higiene do sono adequada). 2 contatos telefônicos de 10 a 15 minutos durante a semana entre sessões para revisar materiais de instruções (e) Duração: 6 semanas, 3 vezes por semana, com módulos online de 45 min. (f) Profissional que conduziu o grupo: Terapeuta		
Scalzi et al. (2018) Objetivo: Avaliar a viabilidade e os efeitos	a) Participantes: n total=27 Adolescentes e adultos jovens com e sem experiencia com a mídia social. Mulheres: 96%	(a) Desenho: Estudo piloto, randomizado controlado. (b) Tipo de Intervenção: Educação baseada na web sobre o LES Grupo experimental:	(a) Números de Avaliação: 2 avaliações pré e pós-intervenção (6 semanas após o término da intervenção). (b) Instrumentos: 1) Resultados primários - medidas de viabilidade do programa:	(a) 73% de aceitação para completar o estudo. (b) Melhora significativa na adesão à medicação do grupo mídia social comparado ao controle.

(Continuação)

<i>Referência/ Objetivo</i>	<i>Amostras</i>	<i>Intervenção</i>	<i>Medidas de resultados relevantes</i>	<i>Resultados Relevantes</i>
preliminares de um programa educacional online em um grupo de adolescentes e adultos jovens com LES.	(b) Grupos: 11Intervenção mídia social: (n=13) Controle: (n=14) (c) Idade (média e SD): Ambos grupos 18.1(2.5)	Com intervenção realizada pela mídia social Grupo controle: Sem intervenção realizada pela mídia social (c) Embasamento Teórico: Multicontexto, educacional de auto manejo do LES. (d) Procedimentos: Participantes visitaram o site <i>Facinglupustogether.com</i> e participaram dos módulos educacionais online. Módulos: 1) “Fazendo a transição e assumindo o controle dos meus medicamentos”, 2) “Aprendendo sobre o lúpus”, 3) “Aprendendo sobre os medicamentos para o lúpus”, 4) “Gerenciando os sintomas do lúpus”, 5) “Como	recrutamento, complacência e proporções de abandono. 2) Resultados secundários - adesão ao medicamento. Medidas: 1) razão de posse de medicamentos (MPR) e 2) inventário de auto relato de adesão à medicação (MASRI). Medidas adicionais: *Estresse (Questionário de Severidade de Estresse Percebido - PSQ), *Auto eficácia (Escala de Auto eficácia para Artrite Infantil - CASE), *Qualidade de vida (QL) *Medida Simples validada do Impacto do Lúpus Eritematoso em Jovens - SMILEY - índice),	(c) Empoderamento, senso de agência (significa competência, assertividade e confiança. (d) E senso de comunidade. (Significa o sentimento de que os membros tem de pertencer a uma comunidade).

<i>Referência/ Objetivo</i>	<i>Amostras</i>	<i>Intervenção</i>	<i>Medidas de resultados relevantes</i>	<i>Resultados Relevantes</i>
		trato o lúpus e minha família”, 6) “Como trato o lúpus e meus amigos”, 7) “Lúpus e estresse” e 8) “Minhas metas pessoais e como vou alcançá-las”. Ao final de cada módulo, questões abertas relativas ao assunto foram respondidas. O grupo controle respondeu às perguntas por escrito em forma de diários. Esses diários foram enviados de volta para a equipe de pesquisa após o fim da intervenção. O grupo de mídia social respondeu às perguntas em um fórum de mídia social online com outros participantes do grupo. Esses foram incentivados a fornecer feedback ou perguntar sobre o material ou outras	*Sentido de agência (SOA), *Senso de comunidade (SOC), *Empoderamento (Escala Likert quantitativa).	

<i>Referência/ Objetivo</i>	<i>Amostras</i>	<i>Intervenção</i>	<i>Medidas de resultados relevantes</i>	<i>Resultados Relevantes</i>
		perguntas pessoais que surgiram em resposta a cada módulo. (e) Duração: 8 semanas, 1 vez por semana, tempo de estudo das lições na web = 20 minutos. (f) Profissional que conduziu o grupo experimental: Reumatologista Pediátrico		

**ESTUDO II- CARTILHA DE PSICOEDUCAÇÃO PARA MULHERES COM LÚPUS
ERITEMATOSO SISTÊMICO**

3. ESTUDO II- CARTILHA DE PSICOEDUCAÇÃO PARA MULHERES COM LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO

3.1 Elaboração da Cartilha

A presente cartilha Psicoeducativa foi embasada nos achados da revisão sistemática intitulada “Intervenções Psicoeducativas para Pacientes com Lúpus Eritematoso Sistêmico: uma Revisão Sistemática”, Consenso Brasileiro de tratamento do Lúpus Eritematoso Sistêmico (2002), informações do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Lúpus Eritematoso Sistêmico (2013), materiais online publicados pela Associação Brasileira de Reumatologia, site do Ministério da Saúde, Biblioteca Virtual em Saúde e cartilha que fornece informações clínicas da área medica sobre Lúpus, Sociedade Brasileira de Reumatologia (2011).

Objetivamos prover conhecimento e compreensão do LES no âmbito psicológico e psicossocial às mulheres, com expectativa de contribuição social da elaboração da presente cartilha, ressaltando limitações e sugestões para futuras investigações.

Entendemos que a psicoeducação se caracteriza por informar e ensinar ao paciente noções e orientações sobre o diagnóstico, além de abranger a etiologia, prevenção e prognóstico de uma determinada doença. Essas informações são direcionadas ao paciente e à família. Essas orientações têm como objetivo auxiliar a identificação dos sinais iniciais de uma crise, a necessidade de aderir ao tratamento e a necessidade de promover hábitos saudáveis. Tais orientações acarretam a diminuição do sofrimento relacionado à doença e aumento da autoestima e qualidade de vida (Colom et al., 1998; Perry et al., 1999; Colom & Vieta, 2004; Stefanelli, Moreno, 2008).

A psicoeducação também auxilia o indivíduo a desenvolver pensamentos e reflexões para orientá-lo em diversos aspectos, norteados a respeito das consequências de determinados comportamentos, na construção de crenças, valores e sentimentos, assim como na repercussão

destes na vida diária, facilitando assim o desenvolvimento de habilidades sociais e novos estilos de vida (Nogueira, et al., 2017).

3.2 Cartilha



CARTILHA DE PSICOEDUCAÇÃO PARA MULHERES COM LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO (LES)

Pesquisa do Programa de Pós-Graduação Mestrado em Psicologia da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul
Discente: Steffany Aguilera de Oliveira Landivar
Docente: Professora Dr.^a Tania Maria Netto

Steffany Aguilera de Oliveira Landivar
Graduada em Psicologia pela Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS) Campus do Pantanal- CPAN.
Discente do Programa de Mestrado em Psicologia da Universidade de Mato Grosso do Sul (PPGPSICO-UFMS).
E-mail: steffanyaguillera@hotmail.com

Instituição Financiadora: Fundação Universidade Federal de Mato Grosso do Sul / Programa de demanda social CAPES
Bolsista CAPES: Steffany Aguilera de Oliveira Landivar

CARTILHA DE PSICOEDUCAÇÃO PARA MULHERES COM LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO.

Cartilha de Orientações sobre LES: Steffany Aguilera de Oliveira Landivar, 2021.

Apresentação

Esta Cartilha Psicoeducativa foi escrita para você que tem Lúpus Eritematoso Sistêmico e para as pessoas que queira dividir essa informação.

Ela é resultado do estudo chamado **PSICOEDUCAÇÃO PARA MULHERES COM LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO**, que foi realizado no Programa de Pós-Graduação de Mestrado em Psicologia da Universidade Federal de Mato Grosso do Sul.

O Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES), não é uma doença contagiosa. É uma doença complexa e causa inflamações. Atinge pessoas de todas as nacionalidades, etnias, gêneros e idades, porém predomina em mulheres.

As manifestações sintomáticas do LES são diferentes de pessoa para pessoa e podem atingir múltiplas partes do corpo, sendo as mais comuns a pele, rins e articulações. Possui efeitos inesperados que podem mudar vidas. No entanto, conhece essa doença melhor pode ajudar a controlar o impacto no seu dia-a-dia.



Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES)

Você sabia?

Segundo pesquisa da Federação Mundial de Lúpus¹, o LES chega a afetar pelo menos 5 milhões de pessoas em todo o mundo.

O Dia Mundial do Lúpus é solenizado em 10 de maio e essa data objetiva:

- *Chamar atenção para o impacto do lúpus na vida das pessoas;*
- *Aprimorar os serviços de saúde para melhor atender os pacientes;*
- *Diagnosticar precocemente a doença;*
- *Aumentar as pesquisas sobre suas causas e tratamentos;*
- *Melhorar os dados epidemiológicos em nível global;* e
- *Obter recursos para reduzir sofrimentos causados pela doença².*

Emoções Influenciam o LES?

Fatores psicológicos, principalmente os emocionais, influenciam diretamente o desencadeamento e a exacerbação do LES. Assim, cuidar de suas emoções significa cuidar do LES^{1,3,4}.

As consequências psicológicas causadas pelo LES, podem ser tão agressivas quanto as complicações físicas da doença⁵.

Além disso, as atividades da doença e restrições associadas ao estresse emocional, podem gerar irritabilidade, cansaço, instabilidade emocional, perda de sono, alteração na concentração e memória, problemas relacionados ao apetite, insegurança, distúrbios na imagem corporal e ideias suicidas, comprometendo a vida do paciente como um todo, principalmente no que se refere aos aspectos psicossociais⁶.



Você sabia que...

Há diferentes possibilidades de tratamentos para o LES.

O tratamento do LES depende do tipo das manifestações apresentadas por cada paciente, devendo, portanto, ser individualizado. Seu objetivo é permitir o controle da atividade da doença, minimizar efeitos colaterais dos medicamentos e promover uma boa qualidade de vida aos seus portadores.

O especialista mais indicado para o tratamento do LES é o reumatologista e, quando necessário, tratamentos multidisciplinares podem ser extremamente benéficos¹⁴.

Nesses últimos dez anos houve um aumento significativo de intervenções psicológicas como parte dos tratamentos de doenças crônicas autoimunes.

Essas intervenções têm sido esclarecedoras para os pacientes, no que diz respeito às dificuldades encontradas sobre essas doenças, proporcionando a eles compreensão de diversos aspectos relacionados à saúde e promovendo também autonomia em relação ao autocuidado¹⁵.

Essas intervenções também têm mostrado eficácia em relação à melhora de sintomas psicológicos e qualidade de vida de pacientes com altos níveis de sofrimento e frequentes manifestações dos sintomas dos transtornos psiquiátricos¹⁶.

Intervenções Psicológicas ajudam a lidar com a LES?

Dentre as intervenções psicológicas, a psicoeducação é uma das mais coerentes com as recomendações da *American College of Rheumatology* (2020) para pessoas com LES¹⁷. Dentre essas recomendações destacam-se:

- 1) A aderência ao tratamento medicamentoso;
- 2) Os cuidados especiais com a saúde, incluindo atenção à alimentação;
- 3) O acompanhamento psicológico, evitando condições que provoquem estresse; e
- 4) Atenção rigorosa às medidas de higiene, prevenindo riscos potenciais de infecções¹⁸.

O que é Psicoeducação?

Psicoeducação é "uma técnica que relaciona instrumentos psicológicos e pedagógicos com a finalidade de ensinar os pacientes sobre a patologia física e/ou psíquica, bem como sobre seu tratamento".

Dicas Educativas Importantes

Evitar o uso de anticoncepcionais com estrogênio. Evitar o cigarro. Ambas condições são comprovadamente relacionadas ao agravamento dos sintomas do LES. Manter pelo menos uma atividade física regular. Realizar vacinação anual contra o vírus da gripe e vacinação pneumocócica a cada 5 anos¹⁹.

Ter cuidados especiais com a doença classificada como COVID-19 nomeada como SARS-CoV-2, cuja principal característica é a alta transmissibilidade, gerando uma síndrome respiratória aguda, englobando desde casos leves a muito graves com insuficiência respiratória, podendo até causar falecimento. Usar equipamentos de proteção individual, como máscara cirúrgica ou N95 e manter distância física de 1 a 2 metros, assim como manter adequada higienização e no caso da doença em inatividade recomenda-se a vacinação com supervisão médica^{20,21}.

Recomenda-se também adotar medidas de proteção contra a irradiação solar, evitando ao máximo expor-se à "claridade", além de evitar a "luz do sol" diretamente na pele, pois além de provocarem lesões cutâneas, também podem causar agravamento da inflamação em órgãos internos como os rins^{2,22}.



4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com o intuito de aprofundar o estudo sobre psicoeducação para mulheres com LES, foi realizado uma busca na literatura sobre esse tema e foi identificado que os fatores psicológicos e sociais, como o estresse, o emocional, as relações interpessoais e a qualidade de vida possuem uma importância significativa em estabilizar ou agravar o quadro sintomatológico do LES. Esses fatores psicológicos e sociais podem ser responsáveis pela saúde expressiva do paciente, possibilitando maior tempo de inatividade clínica dessa condição.

Além disso, os achados do estudo 1 de revisão sistemática apresentaram um quadro diversificado do qual constaram: (1) ausência de estudos comparativos na literatura nacional referentes a intervenções psicoeducativas para mulheres com LES, (2) estudos em sua maioria não randomizados controlados, (3) intervenções psicoeducativas em sua maioria baseadas na abordagem psicossocial e na web – mídia social, e por fim (4) melhoras significativas no quadro geral da saúde dos pacientes com LES. Essas melhoras ocorreram especificamente na percepção de si mesmos, ou seja, autoestima; na redução da ansiedade e depressão, nas habilidades de enfrentamento da doença, na disfunção social e no distúrbio do sono (Ng & Chan, 2007).

Assim, a literatura revisada mostra que a psicoeducação pode melhorar o bem-estar psicológico e social e proporcionar uma melhor qualidade de vida para pacientes com LES (Brown et al., (2012; Harrison et al., 2005; Ng & Chan, 2007; Scalzi, 2018; Haupt et al., 2005).

Baseado nesses resultados, o estudo 2, a cartilha, foi elaborada, em busca de prover conhecimento para mulheres portadoras de LES e possibilitar a redução de sofrimentos e aumentar engajamento no tratamento. Essa cartilha incluiu os fatores psicológicos e sociais referentes a mulheres portadoras dessa doença e organizou as informações psicoeducativas encontradas sobre o LES.

E embora os materiais psicoeducativos encontrados para a elaboração da cartilha e os estudos analisados na revisão sistemática sejam promissores no que se refere às intervenções

psicoeducativas para pacientes com LES, esses resultados precisam de ser avaliados com cautela, devido à heterogeneidade e à qualidade não robusta predominante em termos metodológicos para apoiar ou definir quais protocolos são mais adequados para as particularidades desses pacientes.

Visto que o LES acarreta muitas limitações, achados nessa área sugerem pouca utilização das intervenções psicoeducativas pelas mulheres, o que pode dificultar desenhos randomizados controlados (Ayache & Costa 2005; Lara et al., 2003). Assim, torna-se necessário desenvolver estudos voltados à promoção de engajamento desses pacientes em grupos psicoeducativos ou orientações individuais, educando os pacientes sobre a importância da psicoeducação para melhorar a saúde geral dessas mulheres com LES. Talvez assim possam ser desenvolvidos mais estudos randomizados controlados, multicêntricos, com amostras maiores e com abordagens consistentes que apliquem esse tipo de intervenção, buscando fomentar práticas baseadas em evidências aos profissionais atuantes com portadores de LES.

Neste contexto, espera-se que a presente pesquisa possa contribuir para melhorar a saúde geral de mulheres portadores do LES, a ampliação e divulgação do conhecimento sobre LES, tanto para os pacientes, como para seus familiares, o público em geral, profissionais na área da saúde e o meio científico. Por fim, este estudo contribuirá no desenho de novos tratamentos e em futuras pesquisas.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abbas, Abul K., Lichtman, Andrew H., & Pillai, Shiv. (2012). *Imunologia Celular e Molecular* (7a ed.). Rio de Janeiro: Elsevier Brasil.
- American College of Rheumatology. (1999). Definições de casos para síndromes de lúpus neuropsiquiátricas. *Arthritis Rheum.* 42 (4): 599 608. [https://doi.org/10.1002/1529-0131\(199904\)42:4<599::AID-ANR2>3.0.CO;2-F](https://doi.org/10.1002/1529-0131(199904)42:4<599::AID-ANR2>3.0.CO;2-F) .
- Andrade, D. C. O., Bonfá, E. S. E. O., & Borba Neto, E. F. (2010). *Lúpus Eritematoso Sistêmico*. Brasil, 2010. <http://www.medicina.net.com.br>
- Araújo, A. D., & Azucena, M. (2007). Expressões e sentidos do lúpus eritematoso sistêmico (LES). *Estudos de Psicologia*, 12, 119-127. <https://doi.org/10.1590/S1413-294X2007000200003>
- Ariza, K., Isaza, P., Gaviria, A. M., Quiceno, J. M., Vinaccia, S., Alvarán, L., & Márquez, J. D. (2010). Calidad de vida relacionada con la salud, factores psicológicos y fisiopatológicos en pacientes con diagnóstico de Lupus Eritematoso Sistémico-LES. *Terapia psicológica*, 28(1), 27-36. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-48082010000100003>
- Auerbach, C., & Beckerman, N. L. (2012). Locus of Control and Lupus: Patients' Beliefs, Perspectives, and Disease Activity. *Social work in health care*, 51(7), 613-626. <https://doi.org/10.1080/00981389.2012.683685>
- Ayache, D. C. G., & Costa, I. P da. (2005). Alterações da personalidade no lúpus eritematoso sistêmico. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 45(5), 313-318. <https://doi.org/10.1590/S0482-50042005000500006>
- Azizoddin, D. R., Gandhi, N., Weinberg, S., Sengupta, M., Nicassio, P. M., & Jolly, M. (2019). Fatigue in systemic lupus: the role of disease activity and its correlates. *Lupus*, 28(2), 163-173. <https://doi.org/10.1177/0961203318817826>

- Bachen, E. A., Chesney, M. A., & Criswell, L. A. (2009). Prevalence of mood and anxiety disorders in women with systemic lupus erythematosus. *Arthritis Care & Research: Official Journal of the American College of Rheumatology*, 61(6), 822-829. <https://doi.org/10.1002/art.24519>
- Bahls, S. C., & Navolar, A. B. B. (2004). Terapia cognitivo-comportamentais: conceitos e pressupostos teóricos. *Psico UTP online Revista Eletrônica de Psicologia*, Curitiba, 4.
- Barbosa, F. M. da G. (2016). *Fatores psicossociais no doente com Lúpus Eritematoso Sistémico (LES)*. 344f. [Tese, Ciências e Tecnologias da Saúde - Universidade de Lisboa] Portugal.
- Batista T.A., Baes, C.V.W., & Juruena M.F. Efficacy of psychoeducation in bipolar patients: systematic review of randomized trials. *Psychology & Neuroscience*, 2011 4:(3) 409 – 416. <https://doi.org/10.3922/j.psns.2011.3.014>
- Bäumel, J., Froböse, T., Kraemer, S., Rentrop, M., & Pitschel-Walz, G. (2006). Psychoeducation: a basic psychotherapeutic intervention for patients with schizophrenia and their families. *Schizophrenia bulletin*, 32 Suppl 1(Suppl 1), S1–S9. <https://doi.org/10.1093/schbul/sbl017>
- Beck J.S. (2013). *Terapia cognitivo-comportamental: teoria e prática*. Porto Alegre: Artmed.
- Beck, J. S. (2021). Cognitive Behavior Therapy. Basics and Beyond Third Edition. *The Guilford Press*: New York and London.
- Boomsma, M.M., Bijl M., Stegeman, C.A., Kallenberg, C.G.M., Hoffman G.S., & Tervaert, J.W.C. (2002). Patients' perceptions of the effects of systemic lupus erythematosus on health, function, income, and interpersonal relationships: A comparison with Wegener's granulomatosis. *Arthritis & Rheumatism*, 47(2):196-201. <https://doi.org/10.1002/art.10341>

- Brasil, Ministério da Saúde. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas - Lúpus Eritematoso Sistêmico: Portaria SAS/MS nº 100, de 7 de fevereiro de 2013 retificada em 22 de março de 2013. *Diário Oficial da União*; 1-30.
- Brown, R. T., Shaftman, S. R., Tilley, B. C., Anthony, K. K., Bonner, M. J., Kral, M. C., ... & Nietert, P. J. (2012). The health education for lupus study: a randomized controlled cognitive-behavioral intervention targeting psychosocial adjustment and quality of life in adolescent females with systemic lupus erythematosus. *The American journal of the medical sciences*, 344(4), 274-282. <https://doi.org/10.1097/MAJ.0b013e3182449be9>
- Cal, S. F., Borges, A. P., Santiago, M. B., & HSI, S. I. (2006). Prevalência e classificação da depressão em pacientes com lúpus eritematoso sistêmico atendidos em um serviço de referência da cidade de Salvador. *J Linne*, 2(2), 36-42. <https://doi.org/10.1590/S0102-37722011000400012>
- Cal, S. F. (2011) Revisão da literatura sobre a eficácia da intervenção psicológica no tratamento do lúpus eritematoso sistêmico. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 27,(4). <https://doi.org/10.1590/S0102-37722011000400012>.
- Cárnedas, R. J. Rojas-V, A., & Anaya, J. (2013). How do Autoimmune Diseases Cluster In Families? A Systematic Review And Meta-Analysis, *BMC Medicine*, 11(73). <https://doi.org/10.1186/1741-7015-11-73>
- Colom, F., Vieta, E., Martinez, A., Jorquera, A., & Gasto, C. (1998). What is the role of psychotherapy in treatment of bipolar disorder? *Psychotherapy and Psychosomatic*. 67: 3-9. <https://doi.org/10.1159/000012252>
- Colom F., Vieta E. (2004). Melhorando o desfecho do transtorno bipolar usando estratégias não farmacológicas: o papel da psicoeducação. *Revista Brasileira de Psiquiatria*. 26 (supl. 3), 47-50. <https://doi.org/10.1590/S1516-44462004000700011>
- Connect Immune Research. (2018). *Are you AutoimmuneAware?: Report for parliamentarians into autoimmune conditions*. <https://www.immunology.org/sites/default/files/connect-immune-research-are-you-autoimmune-report.pdf>

- Corrigan P.W. (2003). Recovery from Schizophrenia and the role of evidence-based psychosocial interventions. *Expert Review of Neurotherapeutics*. 6: 993-1004. <https://doi.org/10.1586/14737175.6.7.993>
- Corsetti, M. T., Rossi, E., Bonvino, S., & Randazzo, P. (2019). Psychological distress and quality of life are improved in autoimmune patients through Tandem-Psychotherapy, combining individual hypnosis and eye movement desensitization and reprocessing (EMDR) treatment for trauma, followed by supportive-expressive group therapy. *Clinical Rheumatology*, 1-9. <https://doi.org/10.1007/s10067-019-04862-1>
- Costi, L., Iwamoto, H., Oliveira, D. (2017). Mortalidade por lúpus eritematoso sistêmico no Brasil: avaliação das causas de acordo com o banco de dados de saúde do governo. *Revista Brasileira de Reumatologia*, Pará. NA: 1-9, 2017. <https://doi.org/10.1016/j.rbre.2017.09.001>
- Cui, C., Li, Y., & Wang, L. (2020). The Association of Illness Uncertainty and Hope With Depression and Anxiety Symptoms in Women With Systemic Lupus Erythematosus: A Cross-sectional Study of Psychological Distress in Systemic Lupus Erythematosus Women. *Journal of Clinical Rheumatology: Practical Reports on Rheumatic & Musculoskeletal Diseases*. <https://doi.org/10.1097/rhu.0000000000001280>
- Dallarmi, A., Heimoski, F. E., Jorge, G. M., Silva, M. B. G., Lerner, S., Borges, C. R. O., ... & Krebs, C. N. V. (2015). Distúrbios de humor em pacientes com lúpus eritematoso sistêmico. *Rev. Méd. Paraná*, 73(2):17-20.
- Dobkin, P. L., Fortin, P. R., Joseph, L., Esdaile, J. M., Danoff, D. S., & Clarke, A. E. (1998). Psychosocial contributors to mental and physical health in patients with systemic lupus erythematosus. *Arthritis & Rheumatism: Official Journal of the American College of Rheumatology*, 11(1), 23-31. <https://doi.org/10.1002/art.1790110105>
- Etchegaray-Morales, I., Méndez-Martínez, S., Jiménez-Hernández, C., Mendoza-Pinto, C., Alonso-García, N. E., Montiel-Jarquín, A., & García-Carrasco, M. (2017). Factors associated with health-related quality of life in Mexican lupus patients using the LupusQol. *PloS one*, 12(1). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0170209>

- Fairweather D, Frisancho-Kiss S, Rose NR. (2008). Sex Differences in Autoimmune Disease from a Pathological Perspective. *The American Journal of Pathology*.173(3):600-609. <https://doi.org/10.2353/ajpath.2008.071008>
- Ferreira, A. C. F. P & Leão P. (2017). A vivência do adoecimento em mulheres com Lúpus Eritematoso Sistêmico. *Atas - Investigação Qualitativa em Saúde*, 2. <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2017/article/view/1448/1405>
- Ferreira, E. A. P., Mendonça, M. B. & Lobão, A. C. (2007). Chronic urticaria treatment adherence. *Estudos de Psicologia*, 24(4). <https://doi.org/10.1590/S0103-166X2007000400013>
- Figueiredo-Braga, M., Cornaby, C., Bernardes, M., Figueiredo, M., Mesquita, C. D. S., Costa, L., & Poole, B. D. (2018). Correlation between physical markers and psychiatric health in a Portuguese systemic lupus erythematosus cohort: The role of suffering in chronic autoimmune disease. *PloS one*, 13(4). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0195579>
- Freire, E. A. M., Souto, L. M., & Ciconelli, R. M. (2011). Medidas de avaliação em Lúpus Eritematoso Sistêmico. *Rev. Bras. Reumatol*, 51 (1), 75-80. <http://dx.doi.org/10.1590/S0482-50042011000100006>
- Galindo, C. V., & Veiga, R. K. (2010). Características clínicas e diagnósticas do lúpus eritematoso sistêmico: uma revisão. *Revista Eletrônica de Farmácia*, 7(4), 13-13. <https://doi.org/10.5216/ref.v7i4.13231>
- Gazzaniga, M.S., & Heatherton, T.F. (2005). *Ciência psicológica: mente, cérebro e comportamento*. Porto Alegre: Artmed.
- Gazzaniga, M.S., Ivry, R.B., & Mangun G. R. (2006). *Neurociência cognitiva: a biologia da mente*. Porto Alegre: Artmed.
- Genentch. (2017). *Autoimmune Disease* 101. <https://www.gene.com/stories/autoimmune-disease-101>

- Giacomoni, C. H. (2004). Bem-estar subjetivo: em busca da qualidade de vida. *Temas em Psicologia*, 12(1), 43-50.
- Goldman, C. R. (1988). Toward a definition of psychoeducation. *Psychiatric Services*, 39(6), 666-668. <https://doi.org/10.1176/ps.39.6.666>
- Gonçalves, Márcia (2013). Transtornos psiquiátricos em Lúpus Eritematoso Sistêmico LES. *Psychiatry on line*. Brasil, v.18. n.9. <https://bityli.com/SE8DJ>
- Gouveia, V. V., Milfont, T. L., Da Fonseca, P. N., & de Miranda Coelho, J. A. P. (2009). Life satisfaction in Brazil: Testing the psychometric properties of the satisfaction with life scale (SWLS) in five Brazilian samples. *Social Indicators Research*, 90(2), 267. <https://doi.org/10.1007/s11205-008-9257-0>
- Graeff, F. G. & Hetem, L. A. (2012). *Transtornos de Ansiedade*. São Paulo: Editora Atheneu.
- Greco, C.M., Rudy, T.E., & Manzi, S. (2004). Effects of a stress-reduction program on psychological function, pain, and physical function of systemic lupus erythematosus: a randomized controlled trial. *Arthritis & Rheumatism*, 51:625-634. <https://doi.org/10.1002/art.20533>
- Guerreiro, M. G. U., & Sousa, M. N. A. D. (2020). Qualidade de vida e sofrimento psíquico em mulheres com Lúpus Eritematoso Sistêmico. *Revista Saúde e Desenvolvimento*, 13(16).
- Hanly, J. G. (2005). Neuropsychiatric lupus. *Rheumatic Disease Clinics*, 31(2), 273-298. <https://doi.org/10.1016/j.rdc.2005.01.007>
- Harrison, M. J., Morris, K. A., Horton, R., Togli, J., Barsky, J., Chait, S., ... & Robbins, L. (2005). Results of intervention for lupus patients with self-perceived cognitive difficulties. *Neurology*, 65(8), 1325-1327. <https://doi.org/10.1212/01.wnl.0000180938.69146.5e>

- Haupt, M., Millen, S., Jänner, M., Falagan, D., Fischer-Betz, R., & Schneider, M. (2005). Improvement of coping abilities in patients with systemic lupus erythematosus: a prospective study. *Annals of the rheumatic diseases*, 64(11), 1618-1623. <http://dx.doi.org/10.1136/ard.2004.029926>
- Holloway, L., Humphrey, L., Heron, L., Pilling, C., Kitchen, H., Højbjerg, L., & Hansen, B. B. (2014). Patient-reported outcome measures for systemic lupus erythematosus clinical trials: a review of content validity, face validity and psychometric performance. *Health and quality of life outcomes*, 12(1), 116. <https://doi.org/10.1186/s12955-014-0116-1>
- Jarpa, E., Babul, M., Calderón, J., González, M., Martínez, M. E., Bravo-Zehnder, M., ... & Massardo, L. (2011). Common mental disorders and psychological distress in systemic lupus erythematosus are not associated with disease activity. *Lupus*, 20(1), 58-66. <https://doi.org/10.1177/0961203310381773>
- Johns Hopkins University (2020). *Definition of Autoimmunity*. <https://pathology.jhu.edu/autoimmune/definitions>.
- Kiani, A. N., & Petri, M. (2010). Quality-of-life measurements versus disease activity in systemic lupus erythematosus. *Current rheumatology reports*, 12(4), 250-258. <https://doi.org/10.1007/s11926-010-0114-1>
- Knapp, P., & Isolan, L. (2005). Abordagens psicoterápicas no transtorno bipolar. *Archives of Clinical Psychiatry*, 32, 98-104. <https://doi.org/10.1590/S0101-60832005000700014>.
- Kulczycka L., Sysa-Jedrzejowska A., & Robak, E. (2010). Quality of life and satisfaction with life in SLE patients—The importance of clinical manifestations. *Clinical Rheumatology*, 29(9):991-997. <https://doi.org/10.1007/s10067-010-1509-0>
- Lara, M. A., Navarro, C., Rubí, N. A., & Mondragón, L. (2003). Two levels of intervention in low-income women with depressive symptoms: Compliance and programme assessment. *International Journal of Social Psychiatry*, 49(1), 43-57. <https://doi.org/10.1177/0020764003049001542>

- Lemes, C.B., & Neto, J.O. (2017). Aplicações da psicoeducação no contexto da Saúde. *Temas psicol.*, 25 (1). <http://dx.doi.org/10.9788/TP2017.1-02>
- Linden W., & Girgis A. (2012). Psychological treatment outcomes for cancer patients: what do meta-analyses tell us about distress reduction? *Psycho-Oncology*. 2012;21(4):343-350. <https://doi.org/10.1002/pon.2035>
- Lukens, E. P., & McFarlane, W. R. (2006). Psychoeducation as evidence-based practice. *Foundations of evidence-based social work practice*, 291, 205-25. <https://doi.org/10.1093/brief-treatment/mhh019>
- Macêdo, E.A., Appenzeller, S., & Costallat, L. T. L. (2017). Assessment of the Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) performance for the diagnosis of anxiety in patients with systemic lupus erythematosus. *Rheumatology International*, 37(12). <https://doi.org/10.1007/s00296-017-3819-x>
- Machado, W. D. L., & Bandeira, D. R. (2012). Bem-estar psicológico: definição, avaliação e principais correlatos. *Estudos de Psicologia (Campinas)*, 29(4), 587-595. <https://doi.org/10.1590/S0103-166X2012000400013>
- Mello Filho, J., & Miriam, B. U. R. D. (2009). *Psicossomática hoje*. Artmed Editora.
- Melo, L. F. D., & Da-Silva, S. L. (2012). Análise neuropsicológica de distúrbios cognitivos em pacientes com fibromialgia, artrite reumatoide e lúpus eritematoso sistêmico. *Rev Bras Reumatol*, 52(2), 181-8. <https://www.scielo.br/j/rbr/a/dpS3HfgYcZWC3bk6NjkFVRR/?lang=pt#>
- Menezes, S.L., & Mello e Souza, M.C.B de. (2011). Grupo de psicoeducação no transtorno afetivo bipolar: reflexão sobre o modo asilar e o modo psicossocial. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 45(4), 996-1001. <https://doi.org/10.1590/S0080-62342011000400029>

- Moses N., Wiggers J., Nicholas C., & Cockburn J. (2005) Prevalence and correlates of perceived unmet needs of people with systemic lupus erythematosus. *Patient Education and Counseling*, 57(1):30–38. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2004.03.015>
- Murray-Swank A.B., & Dixon L. (2004). Family psychoeducation as an evidence-based practice. *CNS Spectrums*, 9: 905-912. <https://doi.org/10.1017/S109285290000972X>
- Nascimento, K. K. F., Barreto, F. J. N., Dias, C. E. F., Marcos, P., Corrêa, H., & Neves, M. D. C. L. (2016). Diagnóstico diferencial de sintomas psicóticos em paciente com lúpus eritematoso sistêmico em uso de corticosteroides: relato de caso. *Rev Med Minas Gerais*, (26). <http://www.dx.doi.org/10.5935/2238-3182.20160110>
- National Stem Cell Foundation (2020). *Term: Autoimmune Disease*. <https://nationalstemcellfoundation.org/glossary/autoimmune-disease/>
- Navarrete-Navarrete, N., Peralta-Ramírez, M. I., Sabio-Sánchez, J. M., Coín, M. A., Robles-Ortega, H., Hidalgo-Tenorio, C., ... & Jiménez-Alonso, J. (2010). Efficacy of cognitive behavioural therapy for the treatment of chronic stress in patients with lupus erythematosus: a randomized controlled trial. *Psychotherapy and psychosomatics*, 79(2), 107-115. <https://doi.org/10.1159/000276370>
- Neder, P. R. B., Ferreira, E. A. P., & Carneiro, J. R. M. (2015). Relação entre ansiedade, depressão e adesão ao tratamento em pacientes com Lúpus. *Revista Paranaense De Medicina*, 29 (2), 7-15. <http://files.bvs.br/upload/S/0101-5907/2015/v29n2/a4976.pdf>
- Nery, F. G., Borba, E. F., & Lotufo Neto, F. (2004). Influência do estresse psicossocial no Lúpus Eritematoso Sistêmico. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 44(5), 355-361. <https://www.scielo.br/j/rbr/a/9FNqbJBkxmZVzcbXdwjXcHF/?lang=pt#>
- Ng, P., & Chan, W. (2007). Group psychosocial program for enhancing psychological well-being of people with systemic lupus erythematosus. *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*, 6(3), 75-87. https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1300/J198v06n03_05

- Nogueira, C. A., Crisostomo, K. N., dos Santos Souza, R., & do Prado, J. D. M. (2017). A Importância da Psicoeducação na Terapia Cognitivo-Comportamental: Uma Revisão Sistemática. *Hígia-Revista de Ciências da Saúde e Sociais Aplicadas do Oeste Baiano*, 2(1). <http://www.fasb.edu.br/revista/index.php/higia/article/view/190>.
- Nowicka-Sauer, K., Hajduk, A., Kujawska-Danecka, H., Banaszkiewicz, D., Smoleńska, Ż., Czuszyńska, Z., & Siebert, J. (2018). Illness perception is significantly determined by depression and anxiety in systemic lupus erythematosus. *Lupus*, 27(3), 454-460. <https://doi.org/10.1177/0961203317751858>
- Oberg, L. M. C. de Q. (2018). *Significando a vivência das pessoas com doença autoimune do sistema nervoso, na perspectiva das demandas de cuidado: contribuições para a enfermagem e para a saúde integral*. [Dissertação, Mestrado em Enfermagem – Escola de Enfermagem Anna Nery]. Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Rio de Janeiro.
- Oliveira, C. T., & Dias, A. C. G. (2018). Psicoeducação do Transtorno de Déficit de Atenção/Hiperatividade: o que, como e para quem informar. *Temas em Psicologia*, 26(1). <http://dx.doi.org/10.9788/TP2018.1-10Pt>
- Oliveira, M. S. (2002). *Abordagens psicoterápicas*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- Organização Mundial da Saúde (2010). *Relatório Mundial de Saúde, Financiamento dos Sistemas de Saúde – O caminho para a cobertura Universal*. http://www.who.int/whr/2010/whr10_pt.pdf
- Organização Mundial de Saúde (2003). *Cuidados inovadores para condição crônica: componentes estruturais de ação*. Relatório Mundial. Organização Mundial de Saúde, 2002. Brasília.
- Organização Pan-Americana da Saúde. (2020). *Proteção da saúde mental em situações de epidemias*. <http://new.paho.org/hq/dmdocuments/2009/Protecao-da-Saude-Mental-em-Situaciones-de-Epidemias-Portugues.pdf>

- Palagini, L., Mosca, M., Tani, C., Gemignani, A., Mauri, M., & Bombardieri, S. (2013). Depression and systemic lupus erythematosus: a systematic review. *Lupus*, 22(5), 409-416. <https://doi.org/10.1177/0961203313477227>
- Pereira, M. G., Duarte, S. (2010). Fadiga intensa em doentes com lúpus eritematoso sistêmico: Estudo das características psicométricas da escala da intensidade da fadiga. *Psic., Saúde & Doenças*, 11(1), 121-136. <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=36219018009>
- Perrone, D. (2019). *Doenças auto-imunes com manifestações orais - abordagem à granulomatose orofacial*. [Dissertação, Mestrado Integrado em Medicina Dentária - Universidade Fernando Pessoa Faculdade de Ciências da saúde], Porto, 2019.
- Pettersson, S., Boström, C., Eriksson, K., Svenungsson, E., Gunnarsson, I., & Henriksson, E. W. (2015). Lifestyle habits and fatigue among people with systemic lupus erythematosus and matched population controls. *Lupus*, 24(9), 955-965. <https://doi.org/10.1177/0961203315572716>
- Rangé, B. (2001). *Psicoterapias cognitivo-comportamentais: um diálogo com a psiquiatria*. Porto Alegre: Artmed.
- Ranuzzi, F.F. (2010) *A vivência de mulheres portadoras de lúpus eritematoso sistêmico*. [Dissertação de Mestrado - Universidade do Estado de Minas Geras, Fundação Educacional de Divinópolis].
- Ridder, D., Geenen, R., Kuijer, R., & van Middendorp, H. (2008). Psychological adjustment to chronic disease. *The Lancet*, 372(9634), 246-255. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(08\)61078-8](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(08)61078-8)
- Sampaio, F. M.C. (2011). A Psicoeducação e a Sobrecarga dos Cuidadores Informais do Idoso com Demência: Análise Baseada na Evidência. *Revista Portuguesa de Enfermagem de Saúde Mental*, (5), 30-36. <https://doi.org/10.1590/S0047-20852012000400009>

- Sandri, J. B., De Vargas, G. C., Araujo, C. I. F., Da Silva, E. R., Mildemberger, T. S., Navarro, S. D., ... & Ribas, J. L. C. (2019). Aspectos Gerais do Lúpus Eritematoso Sistêmico. *Saúde e Desenvolvimento*, 15(8).
- Santo Antonio, J., Yazigi, L., & Sato, E. (2004). Adolescentes com Lúpus Eritematoso Sistêmico: um estudo por meio do método de Rorschach. *Psicologia: teoria e pesquisa*, 20(2), 145-151. <https://doi.org/10.1590/S0102-37722004000200007>
- Santos, L. M. de O., Vilar, M. J., & Maia, E. M. C. (2017). Mulheres com lúpus eritematoso sistêmico, sintomas depressivos e apoio social. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 18(1), 39-54. <https://dx.doi.org/10.15309/17psd180104>
- Sato, E. I. et al. (2002). Consenso brasileiro para tratamento de lúpus eritematoso sistêmico (LES). *Revista Brasileira de Reumatologia*, 42, (6), 362- 370. <https://doi.org/10.1590/S0482-50042008000400002>
- Scalzi, L. V., Hollenbeak, C. S., Mascuilli, E., & Olsen, N. (2018). Improvement of medication adherence in adolescents and young adults with SLE using web-based education with and without a social media intervention, a pilot study. *Pediatric Rheumatology*, 16(1), 1-10. <https://doi.org/10.1186/s12969-018-0232-2>
- Schwartz, N., Stock, A. D., & Putterman, C. (2019). Neuropsychiatric lupus: new mechanistic insights and future treatment directions. *Nature Reviews Rheumatology*, 15(3), 137-152. <https://doi.org/10.1038/s41584-018-0156-8>
- Shen, B., Tan, W., Feng, G., He, Y., Liu, J., Chen, W., ... & Gu, Z. (2013). The correlations of disease activity, socioeconomic status, quality of life, and depression/anxiety in Chinese patients with systemic lupus erythematosus. *Clinical and Developmental Immunology*. <https://doi.org/10.1155/2013/270878>
- Silva, A. C. S., Amorim, E. C., Silva, G. G., Silva, J. S., & Correia, D. S. (2012). Qualidade de vida de pacientes com lúpus eritematoso sistêmico: estudo preliminar comparativo. *Rev Soc Bras Clín Méd*, 10(5), 390-3.

- Silva, F. S. D., & Souza, K. V. S. (2018). A intervenção da terapia cognitivo comportamental em pacientes com nomofobia. *Colegiado de Psicologia*.
- Silva, J. P da., & Amadei, J. L. (2016). Influência da atenção médica na qualidade de vida (WHOQOL-100) de mulheres com lúpus eritematoso sistêmico. *Revista Brasileira de Reumatologia*, 56(3), 198-205. <https://doi.org/10.1016/j.rbre.2015.08.017>
- Sociedade Brasileira de Reumatologia. (2006). Lúpus eritematoso sistêmico: acometimento sistêmico. *Rev. Assoc. Med. Bras.*, 52 (6), 375-388.
<https://www.reumatologia.org.br/evento/2a-encontro-multidisciplinar-em-lupus-eritematoso-sistêmico/>
- Stefanelli M.C., & Moreno R.A. (2008). Intervenção psicoeducacional: orientação e educação em saúde mental. In: Stefanelli M.C., & Fukuda I.M.K (orgs.). *Enfermagem psiquiátrica em suas dimensões assistenciais*. São Paulo: Manole, 281-295.
- The Whoqol Group. (1995). The World Health Organization quality of life assessment (Whoqol): position paper from the World Health Organization. *Soc. Sci. Med.*, 41 (10), 1403-1409. [https://doi.org/10.1016/0277-9536\(95\)00112-K](https://doi.org/10.1016/0277-9536(95)00112-K)
- Tisseverasinghe, A., Peschken, C., & Hitchon, C. (2018). Anxiety and mood disorders in systemic lupus erythematosus: current insights and future directions. *Current rheumatology reports*, <https://doi.org/10.1007/s11926-018-0797-2>
- Uchino B.N. (2006). Social support and health: a review of physiological processes potentially underlying links to disease outcomes. *Journal of Behavioral Medicine*, 29, 377–387. <https://doi.org/10.1007/s10865-006-9056-5>
- Vieta, E. (2005). Improving treatment adherence in bipolar disorder through psychoeducation. *J Clin Psychiatry*. 66 (Suppl 1), 24-29. <https://doi.org/10.1590/S1516-44462004000700011>
- Waldron, N., Brown, S., Hewlett, S., Elliott, B., McHugh, N., & McCabe, C. (2011). ‘It's more scary not to know’: a qualitative study exploring the information needs of patients

with systemic lupus erythematosus at the time of diagnosis. *Musculoskeletal care*, 9(4), 228-238. <https://doi.org/10.1002/msc.221>

Walsh S.J., & Rau L.M. (2000). Autoimmune diseases: a leading cause of death among young and middle-aged women in the United States. *Am J Public Health*. 90(9):1463–1466. <https://doi.org/10.2105/AJPH.90.9.1463>

Wittmann, L., Sensky, T., Meder, L., Michel, B., Stoll, T., & Büchi, S. (2009). Suffering and posttraumatic growth in women with systemic lupus erythematosus (SLE): a qualitative/quantitative case study. *Psychosomatics*, 50(4), 362-374. <https://doi.org/10.1176/appi.psy.50.4.362>

Yentür, S. B., Karatay, S., Oskay, D., Tufan, A., Küçük, H., & Haznedaroğlu, Ş. (2019). Kinesiophobia and related factors in systemic lupus erythematosus patients. *Turkish journal of medical sciences*, 49(5), 1324-1331. <https://doi.org/10.3906/sag-1804-152>

Zarzycki, M., Flaga-Łuczkiewicz, M., Czuwara, J., & Rudnicka, L. (2019). Specific markers of neuropsychiatric systemic lupus erythematosus with mental disorders-review of the literature. *Wiadomosci Lekarskie*, 72(7), 1359-1363. <https://europepmc.org/article/med/31398170>

Zerbini, C., & Flidelix, T. (1989). *Conversando sobre lúpus*. São Paulo: Roca.

Zhang, J., Wei, W., & Wang, C.M (2012). Effects of psychological interventions for patients with systemic lupus erythematosus: a systematic review and meta-analysis. *Lupus*, 21(10):1077-8. <https://doi.org/10.1177/0961203312447667>

Zhang, Y., Han, H., & Chu, L. (2020). Neuropsychiatric Lupus Erythematosus: Future Directions and Challenges; a Systematic Review and Survey. *Clinics*, 75, e1515. <https://dx.doi.org/10.6061/clinics/2020/e1515>