

UNIVERSIDADE PAULISTA – UNIP
Instituto de Ciências Humanas – ICH
Curso de Psicologia – Campus Cidade Universitária

ATA DE DEFESA

Com base nas disposições do Regulamento do Plano de Estudos Orientados - PEO do Curso de Psicologia da Universidade Paulista – UNIP, reuniu-se no dia 05 de dezembro de 2025, nesta Universidade, no Campus CIDADE UNIVERSITÁRIA: Endereço: Avenida Torres de Oliveira, nº 330, Jaguaré, São Paulo/SP, CEP: 05347-020, telefone (11) 3767-5800, na sala 30, a Banca Examinadora para a arguição da pesquisa intitulada “ATUAÇÃO DO PSICÓLOGO NO TRATAMENTO DE LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO”, que foi apresentada publicamente pelas alunas e aluno *Fernanda Célia de Souza* - RA: G22845-6; *Isabela Soares Hernandes* - RA: G253DH-0; *Jaqueline Shermann Cavalheiro Abrante* - RA: F34200-0; *Karina Oliveira Martins* - RA: G38594-2; *Suzana Lopes de Carvalho* - RA: T0584D-4; *Tailson Correia dos Reis Ribeiro* - RA: G2933A-8; *Vitória Moreira Rebouças Mendes* - RA: N7003E-0.

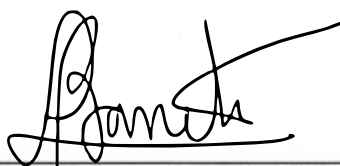
A Banca Examinadora foi composta pelas examinadoras Profa. Ma. Natália Cristina Moraes e Profa. Dra. Luciane de Andrade Barreto e presidida pela professora orientadora Prof.a. Dr.a. Luan Flávia Barufi Fernandes.

O trabalho foi considerado RELEVANTE com a nota NOVE (9,0).

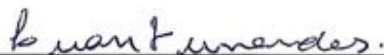
São Paulo, 05 de dezembro de 2025.



Profa. Ma. Natália Cristina Moraes
Universidade Paulista (UNIP)



Profa. Dra. Luciane de Andrade Barreto
Universidade Paulista (UNIP)



Prof. Dr.a Luan Flávia Barufi Fernandes
Presidente da Banca Examinadora
Universidade Paulista (UNIP)

UNIP – UNIVERSIDADE PAULISTA
ICH–INSTITUTO DE CIÊNCIAS HUMANAS
Curso de Psicologia

Fernanda Célia de Souza
Isabela Soares Hernandez
Jaqueline Shermann Cavalheiro Abrante
Karina Oliveira Martins
Suzana Lopes de Carvalho
Tailson Correia dos Reis Ribeiro
Vitória Moreira Rebouças Mendes

ATUAÇÃO DO PSICÓLOGO NO TRATAMENTO DE LÚPUS
ERITEMATOSO SISTÊMICO

São Paulo - Cidade Universitária
2025

UNIP – UNIVERSIDADE PAULISTA
ICH–INSTITUTO DE CIÊNCIAS HUMANAS
Curso de Psicologia

Fernanda Célia de Souza R.A. G22845-6
Isabela Soares Hernandes R.A. G253DH-0
Jaqueline Shermann Cavaleiro Abrante R.A. F34200-0
Karina Oliveira Martins R.A. G38594-2
Suzana Lopes de Carvalho R.A. T0584D-4
Tailson Correia dos Reis Ribeiro R.A. G2933A-8
Vitória Moreira Rebouças Mendes R.A. N7003E-0

ATUAÇÃO DO PSICÓLOGO NO TRATAMENTO
DE LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO

Relatório de Pesquisa apresentado para o
Plano de Estudos Orientados – PEO, do
Curso de Psicologia da Universidade
Paulista–UNIP, sob orientação da
Professora Dra. Luan Flávia Barufi
Fernandes.

São Paulo - Cidade Universitária

2025

CIP - Catalogação na Publicação

Atuação do psicólogo no tratamento de Lúpus Eritematoso Sistêmico /
Fernanda Célia de Souza...[et al.]. - 2025.
0063 f.

Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação) apresentado ao Instituto
de Ciência Humanas da Universidade Paulista, São Paulo, 2025.

Área de Concentração: Psicologia da Saúde.

Orientadora: Prof.^a Dra. Luan Flávia Barufi Fernandes.

1. Atuação do psicólogo. 2. Lúpus Eritematoso Sistêmico. 3.
Tratamento. I. Souza, Fernanda Célia de. II. Fernandes , Luan Flávia
Barufi (orientadora).

Fernanda Célia de Souza R.A. G22845-6
Isabela Soares Hernandes R.A. G253DH-0
Jaqueline Shermann Cavalheiro Abrante R.A. F34200-0
Karina Oliveira Martins R.A. G38594-2
Suzana Lopes de Carvalho R.A. T0584D-4
Tailson Correia dos Reis Ribeiro R.A. G2933A-8
Vitória Moreira Rebouças Mendes R.A. N7003E-0

ATUAÇÃO DO PSICÓLOGO NO TRATAMENTO DE LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO

Projeto de pesquisa apresentado para o
Plano de Estudos Orientados – PEO, do
Curso de Psicologia da Universidade
Paulista-UNIP, sob a orientação da
Professora Dra. Luan Flávia Barufi
Fernandes.

O trabalho foi considerado _____ com a nota _____.(_____).

(São Paulo), _____ de _____ de 2025.

Prof.(a) Dr.(a) Heloisa Benevides de Carvalho Chiattonne, Universidade Paulista-
UNIP

Prof.(a) Dr.(a) Luciane Barreto, Universidade Paulista-UNIP

Prof.(a) Dr.(a) Luan Flávia Barufi Fernandes – Universidade Paulista-UNIP
Orientadora

RESUMO

O Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) trata-se de uma doença crônica autoimune que afeta os pacientes de forma física e psicológica. O impacto psicológico do LES sobre o paciente é significativo, ocasionando distúrbios de estresse e ansiedade. A abordagem multidisciplinar no tratamento do LES não atribui ao psicólogo o papel essencial no enfrentamento da enfermidade, sendo que a presença do psicólogo na equipe de cuidados pode contribuir para a identificação precoce de sintomas psicológicos, permitindo intervenções oportunas que ajudem a prevenir complicações psicossociais. Deste modo, o objetivo do presente estudo foi investigar a atuação do psicólogo no tratamento de pacientes com LES. O estudo adotou uma abordagem qualitativa, com delineamento de pesquisa de campo. Foram participantes seis psicólogos que tiveram experiência no atendimento a pacientes que apresentam LES. A forma de participação consistiu em conceder uma entrevista em formato remoto, que foi agendada de acordo com a disponibilidade dos participantes. O instrumento utilizado foi um roteiro de entrevista semiestruturado elaborado pelos pesquisadores. A entrevista teve duração aproximada de 40 minutos e foi conduzida por uma dupla de pesquisadores. Os áudios das entrevistas foram gravados e transcritos na íntegra e depois analisados por meio da técnica de análise de conteúdo. O LES foi descrito pelos participantes como uma experiência de vulnerabilidade que afeta aspectos biológicos e psicológicos e relações sociais dos pacientes. O adoecimento, nesse contexto, se manifesta como uma ruptura na continuidade da vida, exigindo do paciente a reconstrução de sua identidade frente às limitações impostas pela cronicidade da condição. A atuação do psicólogo torna-se, assim, fundamental não apenas como suporte emocional, mas como agente mediador entre sofrimento, cuidado e enfrentamento da doença. Os resultados da pesquisa evidenciam que a prática clínica com pessoas diagnosticadas com LES exige sensibilidade, escuta ativa e conhecimento técnico. Ao reconhecer as especificidades físicas e emocionais da doença, o psicólogo clínico contribui para o fortalecimento da autonomia do paciente e para o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento mais eficazes. Elementos como o acolhimento e a psicoeducação emergem como pilares centrais da atuação psicológica, auxiliando não só os pacientes, mas também seus familiares na compreensão da doença, ampliando o senso de pertencimento e reduzindo o isolamento social. Assim, torna-se relevante a presença do psicólogo nas equipes multiprofissionais, que por vezes, é vista como um recurso secundário. Ressalta-se a importância de integrar a psicologia aos planos de tratamento do LES, promovendo uma atuação multidisciplinar.

Referência: SOUZA, Fernanda Célia de *et al.*; FERNANDES, Luan Flávia Barufi (orientadora). **Atuação do psicólogo no tratamento de lúpus eritematoso sistêmico**. Curso de Psicologia, Instituto de Ciências Humanas, UNIP – Universidade Paulista, Campus Cidade Universitária, São Paulo, 2025.

Palavra-chave: Atuação do psicólogo. Lúpus Eritematoso Sistêmico. Tratamento.

E-mail: isabela.13@icloud.com

ABSTRACT

Systemic Lupus Erythematosus (SLE) is a chronic autoimmune disease that affects patients both physically and psychologically. The psychological impact of SLE on patients is significant, leading to stress and anxiety disorders. The multidisciplinary approach in the treatment of SLE does not assign to the psychologist an essential role in coping with the illness, even though the psychologist's presence on the care team can contribute to the early identification of psychological symptoms, allowing timely interventions that help prevent psychosocial complications. Thus, the objective of the present study was to investigate the role of the psychologist in the treatment of patients with SLE. The study adopted a qualitative approach with a field research design. The participants were six psychologists who had experience in attending patients with SLE. Participation consisted of granting a remote interview, which was scheduled according to the participants' availability. The instrument used was a semi-structured interview guide prepared by the researchers. The interview lasted approximately 40 minutes and was conducted by a pair of researchers. The audio recordings of the interviews were fully transcribed and later analyzed using the content analysis technique. SLE was described by the participants as an experience of vulnerability that affects the biological and psychological aspects and social relationships of patients. In this context, illness manifests as a rupture in the continuity of life, requiring the patient to rebuild their identity in the face of the limitations imposed by the chronicity of the condition. The psychologist's role thus becomes fundamental not only as emotional support but also as a mediating agent between suffering, care, and coping with the disease. The research results show that clinical practice with people diagnosed with SLE requires sensitivity, active listening, and technical knowledge. By recognizing the physical and emotional specificities of the disease, the clinical psychologist contributes to strengthening the patient's autonomy and developing more effective coping strategies. Elements such as acceptance and psychoeducation emerge as central pillars of psychological practice, assisting not only patients but also their families in understanding the disease, broadening the sense of belonging, and reducing social isolation. Therefore, the presence of the psychologist in multidisciplinary teams becomes relevant, as it is sometimes seen as a secondary resource. It is important to emphasize the integration of psychology into SLE treatment plans, promoting multidisciplinary collaboration.

Keywords: Psychologist's role. Systemic Lupus Erythematosus. Treatment.

Reference: SOUZA, Fernanda Célia de *et al.*; FERNANDES, Luan Flávia Barufi (orientadora). **Atuação do psicólogo no tratamento de lúpus eritematoso sistêmico**. Curso de Psicologia, Instituto de Ciências Humanas, UNIP – Universidade Paulista, Campus Cidade Universitária, São Paulo, 2025.

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	5
1.1	Apresentação do Tema	5
1.2	Revisão de Literatura	6
1.3	Objetivos	16
1.3.1	Objetivo geral	16
1.3.2	Objetivos Específicos	16
1.4	Hipótese	17
1.5	Justificativa	18
2	MÉTODO	20
2.1	Participantes	20
2.2	Instrumentos	20
2.3	Aparatos de pesquisa	21
2.4	Procedimento de coleta de dados	21
2.5	Procedimento de análise de dados	22
2.6	Ressalvas éticas	23
3	RESULTADOS	25
3.1	Entrada no campo	25
3.2	Características demográficas e de formação profissional dos participantes	27
3.3	Análise de entrevistas	28
3.3.1	Acolhimento	28
3.3.2	Apoio Social e Familiar	29
3.3.3	Autoestima	31
3.3.4	Capacitação Profissional	31
3.3.5	Entendimento Clínico do LES	33
3.3.6	Estratégias de Enfrentamento do LES	34

3.3.7	Impactos Físicos e Emocionais	35
3.3.8	Procura e Encaminhamento	36
3.3.9	Qualidade de Vida	37
4	DISCUSSÃO	40
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS	54
	REFERÊNCIAS	56
	APÊNDICE A - ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADO	60
	ANEXO A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)	61

1 INTRODUÇÃO

1.1 Apresentação do Tema

O Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) constitui uma enfermidade autoimune crônica, que exerce sua influência sobre diversos sistemas orgânicos. Sua manifestação é marcada por uma dinâmica cíclica, caracterizada pela alternância entre períodos de crise e remissão. Dado seu impacto abrangente no organismo, o LES apresenta uma gama bastante variada de sintomas clínicos (Brasil, 2022).

Segundo dados veiculados pelo Ministério da Saúde em 2022, o LES ostenta uma incidência mais pronunciada na América do Norte, onde se estima cerca de 241 casos a cada 100.000 habitantes. No Brasil, estima-se a ocorrência de entre 4,2 e 8,7 novos casos por 100.000 indivíduos anualmente. Em termos gerais, calcula-se que entre 150.000 e 300.000 adultos brasileiros vivem com LES (Brasil, 2022).

O impacto psicológico do LES sobre o paciente é significativo, ocasionando distúrbios de estresse e ansiedade. Paralelamente, a doença transita entre fases de atividade e remissão, cuja ocorrência pode ser influenciada pelo estado psicológico do indivíduo (Nery; Borba; Lotufo Neto, 2004). Contudo, contrariando esta dinâmica, a abordagem multidisciplinar no tratamento do LES não atribui ao psicólogo o papel essencial no enfrentamento da enfermidade. Ele é, muitas vezes, considerado apenas como um suporte emocional ao paciente, negligenciando-se assim o impacto direto que o controle psicológico exerce sobre a evolução da própria patologia autoimune.

Além disso, a presença do psicólogo na equipe de cuidados pode contribuir para a identificação precoce de sintomas psicológicos e emocionais, permitindo intervenções oportunas que ajudem a prevenir complicações psicossociais mais graves. O suporte psicológico pode ajudar os pacientes a desenvolver estratégias de enfrentamento adaptativas, promovendo resiliência e melhorando sua capacidade de lidar com os desafios diários associados ao LES (Landivar, 2021).

Torna-se, portanto, premente aprofundar os estudos com relação ao papel e a relevância do psicólogo no manejo de pacientes diagnosticados com LES. Uma possibilidade a ser considerada é que as equipes multidisciplinares podem não ter o psicólogo como membro, no entanto, destaca-se que esse profissional pode ser um componente ativo e indispensável no quadro terapêutico. Ademais, o conhecimento a

respeito do LES proporcionado ao próprio paciente contribuirá para uma compreensão ampliada da doença, favorecendo sua participação ativa no processo de tratamento.

Deste modo, serão descritos a seguir aspectos teóricos fundamentais para a compreensão do tema: definições de doença autoimune especificando o LES com seu acometimento, sintomas e tratamento do LES; o impacto causado na qualidade de vida do paciente acometido e como o seu ciclo social pode auxiliar no fortalecimento ao longo do tratamento; os fatores estressantes e como o psicológico pode ser diretamente impactado, necessitando assim de auxílio de um psicólogo.

1.2 Revisão de Literatura

As doenças autoimunes são condições de saúde complexas em que o próprio sistema imunológico responsável por defender o corpo contra ameaças como vírus, bactérias e células anormais passa a atacar tecidos e órgãos saudáveis. É como se o corpo deixasse de reconhecer partes de si mesmo, provocando inflamações e danos que podem afetar diferentes sistemas, como a pele, articulações, rins ou o sistema nervoso. Esse comportamento do organismo pode gerar uma série de sintomas, muitas vezes difíceis de identificar, como fadiga intensa, dores crônicas, febres recorrentes e alterações físicas que interferem diretamente na rotina e na qualidade de vida. A intensidade e a gravidade dos sintomas variam de pessoa para pessoa, pois há casos mais leves e controláveis, mas também há situações em que a doença se torna debilitante. Para quem convive com uma doença autoimune, o impacto vai além do corpo e mexe com o emocional, com os relacionamentos e com a forma como a pessoa se enxerga (Cordeiro; Andrade, 2013).

Costa, Silva-Junior e Pinheiro (2019) indicam que 3% da população mundial é acometida por doenças autoimunes, sendo as maiores incidências em países desenvolvidos e em mulheres. Normalmente, as doenças autoimunes são silenciosas e seu diagnóstico ocorre de forma tardia, somente quando há sintomas detectáveis e o organismo do indivíduo já está afetado significativamente. Existe um crescente número de investigações voltadas para a identificação de biomarcadores, anticorpos específicos e enzimas, com o objetivo de aprimorar o diagnóstico de doenças autoimunes. Esses estudos consideram uma variedade de variáveis clínicas e laboratoriais, como as causas subjacentes, os sintomas apresentados e o perfil bioquímico individual de cada paciente. Essa abordagem personalizada permite maior

precisão diagnóstica, contribuindo não apenas para a confirmação da doença, mas também para a definição do estágio clínico e da melhor estratégia terapêutica. A identificação precoce e específica de marcadores imunológicos tem sido fundamental para reduzir o tempo entre o início dos sintomas e o início do tratamento, promovendo melhor qualidade de vida aos pacientes. (Costa; Silva-Junior; Pinheiro, 2019).

As causas do desenvolvimento das doenças autoimunes não são totalmente compreendidas, podendo envolver diversos fatores que influenciam as vias moleculares e celulares do organismo e o seu sistema imunológico. Quando há comprometimento dessas vias, o organismo falha em tolerar suas próprias moléculas. Esse comprometimento pode ocorrer por variantes como: fatores genéticos, hormonais, presença de patógenos e relação de fatores genéticos com ambientais, além de fatores como alimentação e estresse. Neste sentido, considera-se que os hormônios do estresse exercem efeito sobre o sistema imune, estando psicologicamente relacionados à origem e desenvolvimento das doenças autoimunes. (Costa; Silva-Junior; Pinheiro, 2019).

Historicamente, existem mais de 40 doenças autoimunes conhecidas, com um número significativo de pacientes afetados. Essas doenças sistêmicas perduram na vida dessas pessoas, pois há diversas patologias que podem ser classificadas como doenças do sistema imunológico, como: Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES), Diabetes Mellitus tipo I, Artrite Reumatoide, Vitiligo, Esclerose múltipla, Hepatite autoimune, Psoríase, Fibromialgia, entre outras. Os tratamentos de todas essas doenças autoimunes são compostos por drogas imunossupressoras, que podem afetar células e tecidos saudáveis. Com isso, apresentam condições que impedem o bloqueio da resposta imune indesejada, causando infecções oportunistas e tumores (Pinto; Bani; Paiva, 2015).

Dentre as mais de 40 doenças autoimunes conhecidas, o Lúpus é uma das mais graves. Caracterizado por ser uma doença inflamatória e autoimune, na qual o próprio corpo ataca seus órgãos e tecidos saudáveis por engano e de forma descontrolada; o Lúpus se apresenta de inúmeras formas, podendo ser leve ou grave, sendo que em casos mais graves e sem tratamento adequado, pode levar a óbito. A doença pode se manifestar de quatro formas diferentes, sendo elas: Lúpus Discóide, Lúpus induzido por drogas, Lúpus neonatal e Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES), que possui a maior ocorrência na população brasileira. (Brasil, 2016).

O LES, assim como outras doenças autoimunes, não se sabe ao certo a causa, mas considera-se que pode existir uma combinação de fatores como: hormonais, infecciosos, genéticos e ambientais. A doença também tem fatores desencadeantes como a luz solar, infecções e certos tipos de medicações. O diagnóstico não é simples, é uma união de exames laboratoriais e clínicos. Existem ainda critérios que foram desenvolvidos pelo Colégio Americano de Reumatologia, que podem ser úteis no diagnóstico, mas não são obrigatórios (Brasil, 2016).

O Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) não é uma doença com fatores de risco pré-determinados, podendo manifestar sintomas em qualquer tipo de pessoa, porém certos fatores podem facilitar a manifestação da doença, entre eles destaca-se: gênero, que apesar de se manifestar em ambos os sexos, existe maior incidência em mulheres; a idade, podendo surgir em qualquer faixa etária, mas o diagnóstico costuma acontecer mais vezes na faixa dos 15 aos 40 anos; a etnia, sendo mais comum em pessoas afro-americanas, hispânicas e asiáticas, sendo a incidência quatro vezes maior em mulheres negras quando comparadas a mulheres brancas (Brasil, 2016).

Atualmente, não existem valores exatos, mas estima-se que existam entre 150.000 e 300.000 pessoas com Lúpus no Brasil, frequentemente, se manifesta em mulheres jovens, com idade entre 20 e 45 anos, podendo comprometer também adolescentes. Por isso, para os reumatologistas, profissionais que tratam o Lúpus, essa doença no Brasil é comum (Sociedade Brasileira de Reumatologia, 2024).

O LES é uma doença autoimune crônica que, além de afetar diversos órgãos e sistemas do corpo, traz significativos impactos psicológicos aos pacientes. Por se tratar de uma condição imprevisível e frequentemente debilitante, ocorre uma série de alterações físicas e psicológicas que prejudicam significativamente a qualidade de vida. Os sintomas, tratamento e as incertezas do futuro, afetam os pacientes e também suas relações (Ribeiro *et al.*, 2024).

O LES pode apresentar uma variedade de sintomas como lesões de pele, dor, inchaço, inflamação nos rins, alterações diversas no sangue, febre, emagrecimento, queda de cabelo, entre outros. O tratamento envolve o uso de medicações que auxiliam no controle dos sintomas e complicações da doença (Sociedade Brasileira de Reumatologia, 2024).

O LES apresenta como curso clínico da doença períodos de atividade e remissão utilizando tratamentos farmacológicos e não medicamentosos. O tratamento

farmacológico ocorre de forma controlada, individual e prescrita conforme sintomas apresentados, considerando igualmente o agravamento da doença. Usualmente é necessário o uso simultâneo de diversos medicamentos, caracterizada pela polimedicação. Comumente os pacientes portadores de LES iniciam o tratamento com antimalárico (Sulfato de hidroxiclороquina), exceto que disponham de contraindicação (Albuquerque, 2021). Combinado com anti-inflamatórios, esse é considerado o tratamento de primeira linha para LES no combate de sintomas significativos. Contudo, em casos de agravante do quadro do paciente e piora expressiva, outras medicações são adotadas para controle da doença.

Conforme Albuquerque (2021), os glicocorticoides e agentes imunossupressores como: a Azatioprina, o Micofenolato de Mofetila e a Ciclofosfamida são empregados em casos mais severos que apresentam envolvimento orgânico significativo e provocam o agravamento do quadro de LES do paciente. A polimedicação atua no controle do agravamento da LES de forma relevante, porém o uso prolongado pode ocasionar obstáculos na qualidade de vida do paciente.

O tratamento do LES envolve o uso de medicações para combater os sintomas, no entanto, o tratamento implica em uma série de desafios que afetam significativamente os pacientes acometidos pela doença. Os medicamentos usados no tratamento do LES, como corticoides, imunossupressores e antimaláricos, podem causar uma variedade de efeitos colaterais, que vão desde distúrbios metabólicos até depressão e outros distúrbios psicológicos (Zhao *et al.*, 2023). Esses efeitos colaterais podem afetar significativamente a qualidade de vida dos pacientes e exigir monitoramento frequente. Segundo Freitas e Souza (2007), o uso prolongado de medicamentos como corticoide pode aumentar a perda da massa óssea (osteoporose), aumento de apetite, ganho de peso, surgimento de hematomas, estrias na pele, acne e depressão. Devido aos efeitos indesejados dos corticoides, o médico deve indicar as doses mais baixas e pelo menor tempo possível, de modo que os benefícios do remédio superem seus efeitos adversos. Em alguns casos, ocorrem efeitos colaterais de medicamentos, como corticosteróides, que podem agravar alterações psicológicas, tornando ainda mais desafiadora a trajetória com a doença e afetando a qualidade de vida do paciente (Ribeiro *et al.*, 2024).

Em contrapartida, o diagnóstico pode adquirir um caráter de alívio para o paciente por finalmente entender as causas das manifestações físicas que

experiencia. Contudo, fatores como medo, tristeza e ansiedade são manifestados, devido a se tratar de uma doença crônica e sem cura definitiva. Ter uma doença crônica pode, muitas vezes, gerar sentimento de impotência e desamparo. Esse impacto emocional pode vir a ser intensificado pela falta de compreensão sobre a doença por parte da família e amigos, tornando o suporte social ainda mais essencial. Além disso, existe a imprevisibilidade da atividade da doença, que pode ocorrer a qualquer momento, ocasionando um alerta constante do paciente, aumentando o estresse e prejudicando a qualidade de vida. (Ribeiro *et al.*, 2024).

A qualidade de vida dos pacientes com LES pode ser afetada por causa da alta carga da doença, prejudicando aspectos físicos, mentais e sociais. A parte física, que está ligada à atividade da doença, pode melhorar quando a doença entra em remissão. No entanto, sintomas como fadiga, problemas de sono e dificuldades cognitivas podem continuar mesmo quando o LES está em remissão. Além disso, fatores como dor, lesões na pele, fadiga e dificuldades nos relacionamentos podem impactar significativamente a qualidade de vida (Kernder *et al.*, 2020).

A fadiga é um dos principais desafios para quem tem LES, pois afeta a rotina e a capacidade de realizar atividades diárias. Em alguns casos, a fadiga pode estar ligada a condições tratáveis, como anemia ou problemas na tireoide, contudo em quadros de pacientes com LES, não há explicação clara de sua causa. Algumas pesquisas indicam que a fadiga está mais relacionada à forma como os pacientes percebem sua doença do que a certos indicadores clínicos. Além disso, o tipo de tratamento e os efeitos colaterais dos medicamentos também podem influenciar bastante a qualidade de vida de quem convive com o LES (Kernder *et al.*, 2020).

Apesar das diversas formas de tratamentos dos sintomas do LES e do aumento significativo na qualidade de vida dos pacientes, a dificuldade na compreensão das causas e origem da doença ainda é um fator que impossibilita um tratamento mais objetivo e específico do LES (Galindo; Veiga, 2011). Os efeitos colaterais adversos causados pela medicação e, anteriormente, causados pela doença, impactam a autoimagem, o ciclo social e familiar, trazendo sofrimento psíquico para o paciente. Ao longo do diagnóstico e prognóstico, o apoio do ciclo social se torna essencial para o enfrentamento da doença, possibilitando uma maior qualidade de vida ao indivíduo (Santos; Vilar; Maia, 2017).

O LES pode afetar a autoestima e a qualidade de vida do paciente, levando a inseguranças, ansiedade e depressão. O diagnóstico da doença impõe um processo

de revisão de si e redimensionamento da vida, podendo gerar impactos profundos na identidade e no bem-estar emocional. As restrições físicas, emocionais e sociais impostas pelo LES podem interferir na qualidade de vida, exigindo suporte médico, psicológico e social para lidar com os desafios emocionais. (Cordeiro; Andrade, 2013). Sintomas depressivos e ansiosos ao longo da jornada com o LES, pode se manifestar de forma leve, moderada ou severa, interferindo na motivação para seguir o tratamento e nos relacionamentos interpessoais. Além disso, alterações cognitivas, como dificuldades de concentração e memória, são comuns e podem afetar a capacidade de trabalho e estudo, intensificando o sentimento de frustração e isolamento. Além disso, ocorre a falta de compreensão por parte do ambiente de trabalho e educacional, que pode levar ao afastamento social, aumentando a solidão e o impacto emocional. (Ribeiro *et al.*, 2024).

Nesse sentido, a espiritualidade e sua prática podem auxiliar no enfrentamento do processo de tratamento da doença (Santos; Vilar; Maia, 2017). A religiosidade e as crenças espirituais foram identificadas como recursos importantes para proporcionar segurança emocional, social e espiritual, ajudando os pacientes a encontrar significados no sofrimento causado pela doença crônica. Ademais, quando as práticas religiosas são realizadas em grupo, possibilita a criação de uma rede de apoio, que se mostra essencial no enfrentamento da doença e seu tratamento, principalmente na fase de atividade da doença, quando o indivíduo se encontra mais vulnerável. Esses resultados destacam a importância de considerar a espiritualidade como parte integrante do cuidado e do suporte emocional oferecido às pessoas com LES. (Reis; Costa, 2010).

O LES pode afetar as relações familiares e conjugais dos pacientes devido à perda de função física, dependência de cuidados, adaptações no estilo de vida e imprevisibilidade dos sintomas, gerando tensões, sobrecarga emocional e isolamento. O apoio emocional, educacional e financeiro, juntamente com a comunicação aberta e acesso a recursos de suporte, são essenciais para lidar com esses desafios. Familiares enfrentam dificuldades na busca por diagnóstico preciso e adaptação às mudanças no estilo de vida do paciente, necessitando de informações, apoio e orientação (Cordeiro; Andrade, 2013).

As redes de apoio construídas ao longo da vida são percebidas como fundamentais para proporcionar um bem-estar maior ao paciente acometido pelo LES

(Santos; Vilar; Maia, 2017). Igualmente, a dinâmica familiar na qual o indivíduo está inserido será impactada e poderá auxiliar ou não ao longo do tratamento.

As maiores implicações ocorrem quando crianças e adolescentes são diagnosticados, pois a doença crônica pode revelar-se como fator estressante para os familiares e cuidadores (Castro; Piccinini, 2002). Nesse contexto, a forma como lidam com a doença e o processo de tratamento possui sentido singular para cada indivíduo, conforme sua cultura e seus primeiros contatos com o adoecer (Oliveira, 2002). No caso dos pais e cuidadores, além do significado atribuído à doença, as expectativas criadas e a participação ativa no tratamento do LES podem acarretar uma sobrecarga e afetar seu psicológico, prejudicando a interação entre pais e filhos. Torna-se importante, nessa fase, o apoio social externo ao núcleo familiar bem como uma relação harmônica entre a mãe e seu parceiro, para que o suporte necessário seja dedicado à criança. (Castro; Piccinini, 2002).

Da mesma forma, quando o diagnóstico ocorre na fase adulta, a dinâmica familiar pode sofrer uma inversão de papéis, nas quais os filhos exercerão o papel de cuidadores dos seus pais (Cordeiro; Andrade, 2013). Entretanto, conforme Silva *et al.* (2013), mesmo com essa alteração, os efeitos do apoio familiar são considerados fontes de proteção no enfrentamento da patologia, além de reforçar os laços familiares. A aproximação entre o paciente e sua família é importante para o envolvimento do próprio paciente com o seu tratamento, principalmente em fases de maior atividade da doença.

Em contrapartida, fatores estressantes ligados diretamente com o LES podem ocasionar um afastamento do paciente de seu núcleo de apoio social, como ressaltado por Santos, Vilar e Maia (2017), os sintomas depressivos estão diretamente ligados ao LES, podendo causar um maior desinteresse do indivíduo por atividades que antes lhe eram comuns ou afastamento de pessoas, sendo apenas uma das consequências causadas pelo LES.

Em pacientes que apresentam LES, evidencia-se que os impactos na vida do paciente envolvem desde sintomas físicos até questões psicológicas, acarretando mudanças em seus ciclos sociais e projetos de vida. Dificuldades com atividades cotidianas, intenso tratamento clínico com exames laboratoriais e internações, dificultam uma maior permanência em empregos, abalando a percepção do indivíduo em relação ao seu futuro. Ademais, condições como as dores e sintomas da própria doença, efeitos colaterais da medicação e alterações na autoimagem, podem

provocar em última instância até um abandono do tratamento e sofrimento do indivíduo e seus familiares. (Cordeiro; Andrade, 2013).

O LES, enquanto uma doença crônica, sem cura e assinalada pela sua imprevisibilidade, exerce impacto significativo sobre a vida dos pacientes, afetando suas emoções e percepções de satisfação em relação à vida. O curso oscilante da enfermidade, a exigência de terapias prolongadas, os efeitos adversos e as lesões subsequentes comprometem significativamente a qualidade de vida dos pacientes. Eles também sofrem prejuízos em suas atividades diárias, como por exemplo, no trabalho (Santos; Vilar; Maia, 2017).

De acordo com Pinto, Bani e Paiva (2015), diversos fatores podem impactar a habilidade de realizar um trabalho específico, incluindo fatores sociodemográficos, hábitos de vida, condições de saúde e o envelhecimento. Dentre esses aspectos, a saúde é frequentemente considerada a principal responsável pela diminuição da produtividade. A habilidade de uma pessoa para desempenhar suas funções no trabalho está ligada às demandas da profissão, ao seu estado de saúde e às suas condições físicas e mentais. Tendo em vista a alteração na dinâmica de vida do paciente e em seu quadro de saúde, reduz-se sua capacidade em exercer suas atribuições anteriores.

A atividade profissional é um elemento crucial na vida de uma pessoa, sendo vital para sua autonomia e capacidade de se sustentar, ao mesmo tempo em que favorece a sensação de eficácia e relevância dentro da comunidade (Pinto; Bani; Paiva, 2015), quando limitada sua autonomia de igual forma é alterada sua perspectiva de futuro, sua autoimagem sofre impactos significativos restringindo as possibilidades de planos futuros. O aumento da perda de empregos de pacientes com LES é progressiva, chegando a 52% após 15 anos. A perda da estabilidade profissional não afeta apenas a renda, mas também agrava a situação financeira dos pacientes, gerando frustração e angústia por não conseguirem manter um padrão de vida adequado para si e suas famílias. (Olesinska; Saletra, 2018).

Outros fatores como a autoimagem são alterados drasticamente após o diagnóstico do LES. A lembrança da imagem corporal, intimamente ligada com a boa saúde, comparada com a saúde debilitada e os efeitos da doença no corpo como pequenas feridas, quedas de cabelo e perda de peso podem deprimir o paciente, favorecendo a ocorrência de sentimentos como vergonha e frustrações. Os fatores estressantes contribuem também para o aparecimento de problemas psicológicos que

precisam ser cuidados e acompanhados por profissionais especializados, a fim de que não ocasionam aumento da atividade do LES (Cordeiro; Andrade, 2013).

Deste modo, torna-se imprescindível uma atuação multiprofissional no tratamento do LES, uma vez que é uma doença multicausal e há divergências quanto ao seu surgimento e fatores que controlam o período de atividade da doença. Segundo Resende *et al.* (2016), os aspectos psicoemocionais estão diretamente ligados aos pacientes, podendo ser como causa da doença a soma de fatores estressantes ou a forma que o paciente lida com o fato de estar adoecido.

Ademais, o estresse ambiental está associado com alterações no sistema neuroendócrino e imunológico conforme afirma Nery, Borba e Lotufo Neto (2004), sendo assim, o LES está conectado com eventos estressantes que ocorrem com o indivíduo. Nesse sentido, se faz essencial o envolvimento do psicólogo no tratamento do LES, não apenas como um suporte emocional que irá auxiliar o paciente a lidar com a doença, mas também como atuante no controle da doença. A atenção para os fatores psicossociais se configura como essencial para o controle da doença, visto que podem exercer impacto no período de maior atividade do LES (Nery; Borba; Lotufo Neto, 2004).

Os fatores psicossociais envolvem aspectos psicológicos que podem afetar a qualidade de vida dos pacientes diagnosticados com LES. De acordo com Barbosa (2016), os fatores psicossociais no LES se dividem em algumas categorias que precisam ser exploradas e melhor compreendidas, sendo elas: 1) estresse, 2) emoções, 3) relações interpessoais, 4) personalidade e 5) qualidade de vida.

Além do estresse causado pelo tempo decorrido até o diagnóstico, visto que o LES é uma doença em que o paciente passa por diversos especialistas até obter o diagnóstico correto, também é necessário considerar a característica cíclica da doença que varia entre crise e remissão ao longo do tempo de forma não padronizada, seja em duração ou intensidade. O que também traz prejuízos emocionais, pois além do diagnóstico, os pacientes sentem-se ameaçados pelas implicações que a doença trará em sua aparência física e têm medo da rejeição e das perdas afetivas que podem vir a sofrer (Trentini *et al.*, 2008).

Compreender a relação entre o indivíduo e a doença é um dos fatores mais importante para a Psicologia, pois auxilia na compreensão dos aspectos psicossociais que trazem prejuízo e sofrimento para o paciente. O acompanhamento psicológico, independente da técnica utilizada, pode trazer benefícios para o paciente em termos

de adaptação ao LES, redução da dor, agravamento da doença, melhora na depressão e ansiedade, incluindo evoluções significativas na percepção da autoestima e na qualidade de vida (Cal, 2011).

A atuação multidisciplinar é essencial para o tratamento de pacientes com LES, tendo em vista que o suporte psicológico é essencial, esse acompanhamento pode ajudar os pacientes a desenvolver estratégias para lidar com os fatores estressantes, melhorando a autoestima e mantendo uma perspectiva mais positiva sobre sua condição. A psicoterapia também tem um papel fundamental na adesão ao tratamento, pois pacientes que estão em maior equilíbrio emocional tendem a seguir as orientações médicas com maior disciplina. O suporte de grupos de apoio pode trazer benefícios, proporcionando um espaço para compartilhar experiências, trocar informações e receber acolhimento de pessoas que vivenciam desafios semelhantes. (Ribeiro *et al.*, 2024).

O tratamento do LES sendo multidisciplinar garantirá o bem-estar do paciente como um todo. Médicos, psicólogos, assistentes sociais, terapeutas ocupacionais e outros profissionais da saúde devem trabalhar em conjunto para oferecer um cuidado que contemple tanto as manifestações físicas quanto as emocionais da doença. É de extrema importância considerar que cada paciente apresenta necessidades específicas, e um tratamento personalizado pode fazer toda a diferença na sua qualidade de vida. O entendimento sobre o LES também é essencial para que os pacientes e seus familiares compreendam melhor a doença, reduzindo os impactos que trazem o desconhecimento da doença, buscando recursos para melhora na qualidade de vida (Ribeiro *et al.*, 2024).

Ademais para a melhora na qualidade de vida, compreensão da doença e seu impacto em aspectos psicossociais, são empregados hábitos que contribuem para o controle da doença como: orientação multidisciplinar, acompanhamento psicológico e implementação de psicoeducação para pacientes com LES, que incluem informações sobre a doença à hábitos saudáveis de alimentação e rotina. Ressalta-se a premência em fornecer ao paciente e familiares as informações sobre a doença, suas características, evolução clínica, possibilidades terapêuticas, modo de funcionamento da doença e orientações coerentes de possibilidades de melhora na qualidade de vida e prognóstico, ofertando assim conscientização e estratégias de suporte para o enfrentamento da doença (Albuquerque, 2021).

De acordo com o contexto, o impacto emocional do LES é tão significativo quanto seus sintomas físicos. A atenção à saúde mental dos pacientes se mostra uma prioridade, pois com um suporte adequado pode ocorrer melhorias do estado emocional e na capacidade de enfrentar os desafios da doença. A conscientização sobre os aspectos do LES e a implementação de recursos de suporte são essenciais para promover uma vida mais equilibrada e satisfatória para aqueles que convivem com a doença (Ribeiro *et al.*, 2024).

Conforme o *The American College of Rheumatology* (1999), a psicoeducação é uma das técnicas mais importantes para pessoas com LES. Para Lemes e Ondere Neto (2017) a psicoeducação emprega recursos tanto da psicologia quanto da pedagogia para instruir pacientes e cuidadores acerca de condições físicas e/ou mentais, assim como sobre os respectivos tratamentos. Em um primeiro momento a psicoeducação foi composta por 4 elementos: 1) informar o paciente sobre a sua doença, 2) comunicação, 3) solução de problemas e 4) auto assertividade (Sampaio, 2011). Inicialmente a psicoeducação foi direcionada apenas para o paciente, mas logo viu-se os benefícios em estender esta ferramenta às pessoas próximas dos pacientes, de acordo com Sampaio (2011).

A intervenção psicológica através da psicoeducação pode ser aplicada de diversas formas, incluindo manuais de orientação, folhetos informativos, recursos visuais como imagens, textos, apresentações de slides e recursos auditivos como áudios, músicas, vídeos e documentários (Landivar, 2021).

Diante de todos os impactos multifacetados do LES em diversos aspectos da vida do paciente, principalmente emocionais e psicológicos, questiona-se: qual a atuação do psicólogo no tratamento da doença autoimune Lúpus Eritematoso Sistêmico?

1.3 Objetivos

1.3.1 Objetivo geral

Investigar a atuação do psicólogo no tratamento do LES.

1.3.2 Objetivos Específicos

- Investigar os impactos psicológicos dos sintomas e do tratamento do LES nos pacientes;
- Verificar as contribuições do tratamento psicológico no acompanhamento do paciente com LES;
- Identificar as principais dificuldades enfrentadas pelos psicólogos no atendimento a pacientes com LES;
- Investigar quais as intervenções e estratégias utilizadas pelo psicólogo no acompanhamento psicológico dos pacientes;
- Verificar de que forma os pacientes procuram por atendimento psicológico.

1.4 Hipótese

A atuação do psicólogo no tratamento de LES será norteadada pela demanda trazida por cada paciente. Como possibilidade de intervenção, o *The American College of Rheumatology* (2020) sugere que a aplicação da técnica de psicoeducação é a mais indicada para pacientes com LES e seus cuidadores, uma vez que visa informar sobre como a doença afeta física e mentalmente o paciente bem como os tratamentos referentes. Assim, o psicólogo poderá, em um primeiro momento, auxiliar o paciente no processo de aceitação da doença e de seu tratamento. Além disso, oferecerá a modalidade de atendimento psicológico psicoterapia como modo de prover apoio psicológico ao paciente, manejando o sofrimento psíquico com aplicação de uma escuta ativa, acolhimento e traçando junto com o paciente formas de lidar com os períodos ativos e de remissão do LES, melhorando sua qualidade de vida.

Conforme Cordeiro e Andrade (2013), o LES impacta de diversas formas a vida do paciente, alterando de forma significativa a forma como se relaciona com o seu ciclo social e opera suas atividades do cotidiano. O paciente com LES será afetado em decorrência de fatores estressantes como os sintomas da doença que provocarão: uma auto imagem reduzida, dissuasão na percepção de futuro, ansiedade e depressão que aparecerão como problemas psicológicos comumente ocasionados conforme sintomas da doença e efeitos colaterais do tratamento medicamentoso. Assim, o psicólogo poderá enfrentar dificuldades quanto ao engajamento do paciente ao longo das sessões de psicoterapia, visto que sua saúde física é diretamente

afetada pelos sintomas da doença e efeitos colaterais da medicação, impossibilitando por vezes a presença e continuidade da psicoterapia.

1.5 Justificativa

O Lúpus Eritematosos Sistêmico (LES) trata-se de uma doença autoimune crônica, que afeta diversas partes do corpo do paciente e envolve processos autoimunes e inflamatórios. Segundo o Ministério de Saúde (Brasil, 2022), o LES possui uma incidência mais pronunciada na América do Norte, onde se estima cerca de 241 casos a cada 100.000 habitantes. No Brasil, estima-se a ocorrência entre 4,2 a 8,7 novos casos por 100.000 indivíduos anualmente. De modo geral, calcula-se que entre 150.000 e 300.000 adultos brasileiros vivem com LES.

Devido ao seu impacto amplo no organismo, o LES apresenta uma variação considerável de sintomas clínicos, com fases de atividade e remissão (Sociedade Brasileira de Reumatologia, 2024). O LES pode ser causado por uma variedade de fatores que interagem de forma complexa, como: causas hormonais, infecciosas, genéticas, ambientais e psicológicas. Pesquisadores relacionam o agravamento da doença, primeiramente, a fatores psicológicos. Decorrente dessas questões psicológicas, destaca-se os aspectos físicos da doença, potencial gravidade, implicações nas tarefas diárias e alterações no estilo de vida que causam impacto significativo na vida do indivíduo (Melo; Silva, 2012).

Segundo Cordeiro e Andrade (2013), pacientes que apresentam LES sofrem com os impactos da doença que envolvem sintomas físicos e psicológicos, gerando como consequências mudanças em seus ciclos sociais e projetos de vida. Questões como dificuldades em atividades cotidianas, permanência em empregos, intenso tratamento clínico com exames laboratoriais e internações, abalam a percepção do indivíduo em relação ao seu futuro. Ademais, condições como as dores e sintomas da própria doença, efeitos colaterais da medicação e alterações na autoimagem podem favorecer o abandono do tratamento e/ou gerar sofrimento no indivíduo e seus familiares.

Neste contexto, o acompanhamento psicológico pode oferecer diversos benefícios aos pacientes com LES como: uma melhor adaptação à condição de saúde, estratégias para enfrentar a doença com alívio da dor e dos agravamentos associados. Além disso, pode aumentar de forma significativa a autoestima e a qualidade de vida

do paciente. Dessa forma, evidencia-se a importância do psicólogo no tratamento de condições complexas como o LES, pois tal condição envolve aspectos psicológicos importantes e comprometedores.

Assim, é essencial dar atenção para fatores psicossociais, uma vez que o LES não afeta somente aspectos físicos, mas também causa uma ruptura no curso de vida e relações do indivíduo. Desta forma, a compreensão relacional da pessoa com sua doença estabelece uma contribuição importante da psicologia na conexão com a saúde, permitindo a identificação de recursos na área psicossocial que são capazes de auxiliar o indivíduo a lidar melhor com seu sofrimento (Cal, 2011).

De acordo com Cal (2011), a existência de sofrimento mental é um dos principais fatores para intervenção psicológica, uma vez que a falta da intervenção prejudica o tratamento do LES. Para a formação do psicólogo, investigar sobre sua atuação em pacientes que apresentam LES poderá ajudar a compreender a doença de forma integrada e seus impactos psicológicos no funcionamento adaptativo dos pacientes à condição crônica, suas implicações no cotidiano, bem como as manifestações do sofrimento psíquico, auxiliando na prática profissional no tratamento de pessoas com LES. Através de um tratamento psicológico adequado, o psicólogo poderá auxiliar os pacientes no desenvolvimento de estratégias no enfrentamento da doença e uma melhor adequação entre os aspectos físicos e emocionais. Além disso, um maior entendimento sobre a doença permite ao profissional oferecer um atendimento individualizado às questões que envolvem o LES, enriquecendo a prática profissional e o suporte oferecido no tratamento. Deste modo, para que a psicologia se expanda em suas possibilidades de atuação e, principalmente em casos específicos como o LES, será interessante que se ampliem os conhecimentos sobre a doença. Desse modo, ao conhecer como é feito o tratamento clínico, o psicólogo poderá atuar com os seus pacientes de maneira mais adequada, contribuindo para a redução dos impactos psicológicos no paciente com LES.

Deste modo, conforme Cordeiro e Andrade (2013), essa doença contribui para distúrbios psicológicos e redução da qualidade de vida. Desta maneira, quanto mais investigações e contribuições estiverem disponíveis sobre o assunto, maiores serão as possibilidades de intervenção e desenvolvimento de recursos para o tratamento, assim como melhora na qualidade de vida dos indivíduos acometidos com LES.

2 MÉTODO

O estudo foi realizado como uma pesquisa de campo utilizando a abordagem qualitativa, analisando a importância do psicólogo no tratamento de pacientes com LES. O método qualitativo teve como foco a compreensão das características sociais a partir de uma perspectiva interpretativa e subjetiva. O objetivo foi captar os significados, contextos e dinâmicas sociais de cada participante, identificando suas similaridades e diferenças, bem como explorar o conjunto de opiniões e representações sociais acerca do tema proposto (Gomes, 2016). O desenho do estudo foi o de pesquisa de campo, que pode ser definida como a etapa em que se inicia a investigação no ambiente real, com base no referencial teórico previamente reunido. O campo foi a delimitação espacial do objeto de estudo. Nessa fase, o pesquisador se aproximou das questões formuladas e interagiu com o grupo previamente definido, permitindo uma compreensão mais profunda da realidade investigada (Gomes, 2016).

2.1 Participantes

Participaram desta pesquisa 6 psicólogos que atuam no contexto clínico com pacientes que apresentam LES. Os critérios de inclusão dos participantes foram: profissionais com graduação completa em psicologia, que tenham experiência de no mínimo um ano com pacientes com LES, residentes em qualquer região do Brasil, que tenham atendido no mínimo um paciente com LES e atuar de forma autônoma sem vínculos com instituições hospitalares, ambulatoriais ou que ofereçam serviços de psicoterapia. Os critérios de exclusão foram: não atuar há mais de cinco anos com pacientes com LES, realizar apenas atendimentos em grupo destes pacientes e estarem afastadas da prática clínica por mais de um ano.

2.2 Instrumentos

Foram utilizados como instrumentos para realização da pesquisa um roteiro de entrevista estruturado com o objetivo de abordar diversos aspectos relevantes da atuação clínica do psicólogo em casos de pacientes com LES. Esse roteiro foi adaptado conforme a necessidade da pesquisa e o perfil dos entrevistados. As

perguntas semiestruturadas permitiram um aprofundamento nas respostas, favorecendo uma compreensão mais rica sobre a atuação do psicólogo e os desafios enfrentados no tratamento de pacientes com LES.

A intervenção psicológica desempenhou um papel fundamental no tratamento do LES, devido a doença contribuir para a incidência de distúrbios psicológicos que impactam na qualidade de vida do paciente (Cordeiro; Andrade, 2013). Diante dessa perspectiva, o roteiro de entrevista teve como objetivo compreender a atuação do psicólogo com pacientes com LES, abordando como temática os impactos psicológicos ocasionados pelos sintomas do LES, além de verificar as contribuições do acompanhamento psicológico, intervenções e estratégias utilizadas no tratamento do LES. Além disso, buscou compreender como esse acompanhamento psicológico contribuiu com o ambiente familiar, social e na qualidade de vida do paciente.

O roteiro foi organizado com perguntas iniciais de formação profissional e informações demográficas do participante e foram divididas posteriormente, nas seguintes temáticas: perspectiva do psicólogo frente atuação com pacientes com LES, desafios do psicólogo clínico nessa demanda, contribuições para a qualidade de vida do paciente com LES e a importância da atuação do psicólogo. Ao final da entrevista foram concedidas aos entrevistados a possibilidade de quaisquer comentários ou reflexões adicionais.

2.3 Aparatos de pesquisa

Para realização da pesquisa utilizou-se os seguintes aparatos: computador, caneta, papel, lápis, borracha e aplicativo de gravador de áudio de celular.

2.4 Procedimento de coleta de dados

Após o presente projeto ser aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa, foi realizada uma busca por profissionais que atendem pacientes com LES, que ocorreu pela internet através de sites de buscas como o *Google* e *Bing* e redes sociais, como *Instagram*, *Facebook* e *LinkedIn*, além de indicações dos próprios participantes da pesquisa. Nestes sites de busca, foram empregadas as palavras-chave: psicólogo clínico + pacientes LES. Com base nessas buscas, os psicólogos localizados foram contatados por meio das redes sociais divulgadas pelo profissional de forma pública.

Foram contatados os psicólogos para apresentação do projeto de pesquisa e convidados a participar. Os profissionais que atenderem aos critérios de inclusão e exclusão foram convidados e o contato foi feito através de aplicativo de mensagens de celular e mensagens privadas via rede social.

A forma de participação consistiu em conceder uma entrevista em formato remoto por meio de plataforma de videoconferência.

Houve o aceite de participação pelo psicólogo convidado, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo A) foi apresentado e enviado por e-mail e/ou aplicativo de mensagem pelo celular. O Termo foi enviado para o entrevistado com as assinaturas dos pesquisadores e ficou a cargo do entrevistado utilizar a plataforma do GOV.br ou outra para assinar digitalmente o documento e enviar em formato PDF para os pesquisadores por e-mail e/ou aplicativo de mensagem do celular.

Após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido por ambas as partes, pesquisadores e participantes, foi agendada a entrevista de acordo com a disponibilidade dos psicólogos. A entrevista ocorreu de forma remota com duração prevista de 40 minutos.

A entrevista foi direcionada por dois pesquisadores, que enviaram ao participante o link para a reunião criada na plataforma on-line *Google Meet* ou *ZOOM*.

O áudio da entrevista foi gravado, transcrito na íntegra e a transcrição foi anexada ao relatório final.

2.5 Procedimento de análise de dados

Na qualidade de uma pesquisa qualitativa, as informações coletadas neste trabalho serão examinadas visando atingir e investigar os objetivos de estudo dos componentes representativos da atuação do psicólogo no tratamento de pessoas com LES. Afim de analisar os dados obtidos por meio dos áudios das entrevistas que serão transcritos na íntegra, será utilizado a técnica de análise de conteúdo formulada por Bardin (2011), que se organiza em três fases distintas: 1) pré-análise; 2) exploração do material e 3) tratamento dos resultados, inferência e interpretação.

Na pré-análise é fundamental dedicar-se à preparação do material, de modo a torná-lo viável em conformidade com as ideias iniciais, bem como desenvolver

indicadores que orientem a interpretação. Nessa etapa ainda irá transcorrer a leitura flutuante, familiarizando-se com as entrevistas (Bardin, 2011).

Posteriormente, busca-se compreender a unidade de registro que será codificada e categorizada, ou seja, a essência do discurso expresso pelos participantes agrupando conforme semelhança e categorizando-os. Além disso, guarda-se as palavras e frases segmentadas a fim de utilizar na interpretação dos dados colhidos. Assim, ocorrerá a categorização de expressões utilizadas, semântica das palavras além de elementos trazidos no conteúdo da entrevista, sendo enumerados e alinhados. Obtém-se, portanto, os resultados após a realização do agrupamento, sendo feita a interpretação das palavras ou frases utilizadas, destacando as informações para análise e reflexão crítica a fim de compreender a ideia central presente nos discursos analisados (Bardin, 2011).

2.6 Ressalvas éticas

A presente pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética da Universidade Paulista pelo número do parecer 7.408.103 e CAAE 84921324.7.0000.5512, na data de 25/02/2025.

A presente pesquisa seguirá as diretrizes contidas na Resolução N°. 510/16 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) (Brasil, 2016) e o Código de Ética Profissional do Psicólogo (Conselho Federal de Psicologia, 2005). Serão apresentadas as questões éticas com o objetivo de garantir a integridade física e psicológica das participantes, respeitando os direitos humanos, não expondo, discriminando ou trazendo desconforto, promovendo sua vivência em sociedade de maneira digna e com a qualidade de vida adequada. Cada profissional receberá o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Anexo I), de forma livre e voluntária. Os participantes terão a liberdade de continuar participando da pesquisa ou não, e neste caso, estará garantida a retirada dos dados apresentados se assim o quiser, sem quaisquer tipos de consequências. Os pesquisadores apresentaram aos participantes, explicando suas funções e o papel que desempenharam durante a pesquisa, oferecendo um ambiente agradável e seguro.

Os participantes serão exclusivamente psicólogos autônomos, sem qualquer vínculo com terceiros ou outras instituições. Considera-se que a pesquisa apresenta risco mínimo, uma vez que será utilizado um roteiro de entrevista semiestruturado,

que abordará apenas questões de aspecto profissional. A participação será conduzida levando em consideração que poderão surgir questões emocionais suscitadas pelas perguntas feitas pelos pesquisadores, sendo essas abordadas com sensibilidade e flexibilidade pelos pesquisadores. Com o intuito de garantir o bem-estar dos participantes, caso seja identificado ou expressado pelo participante desconforto emocional, ele pode desistir a qualquer momento do estudo, sem qualquer tipo de sanção; ele será acolhido e poderá ser encaminhado para atendimento psicológico no Centro de Psicologia Aplicada (CPA) da Universidade Paulista – Campus Marquês, localizado na Avenida Comendador Martinelli, 72 - Vila Chalot, São Paulo - SP, 05037-010, disponível no contato telefônico (11) 3611-3030.

Os participantes da pesquisa obterão acesso aos resultados de maneira clara e acessível. O grupo responsável pela pesquisa comunicará aos participantes a disponibilização e envio dos resultados assim que a análise for concluída, através de seus respectivos e-mails. Este processo é fundamental para a garantia de transparência e reconhecimento da contribuição dos participantes.

A pesquisa poderá oferecer benefícios aos psicólogos participantes através da apresentação de novas informações de atuação profissional, como o desenvolvimento de novas habilidades em casos específicos e complexos como o LES, que envolve aspectos psicológicos importantes no enfrentamento da doença. Suas participações trarão contribuições para a Psicologia como ciência, além disso, terão o reconhecimento de suas experiências e opiniões como parte importante para o tratamento de pessoas com LES, contribuindo com novos conhecimentos relevantes para a sociedade. Além disso, considera-se que a participação em pesquisa se torna muito relevante para a prática profissional do psicólogo como forma de aprimoramento de sua atuação (Costa; Landim; Borsa, 2017).

3 RESULTADOS

Foram participantes do presente estudo 6 psicólogos que atuam no contexto clínico com pacientes que apresentam LES. Para preservar a identidade dos participantes, estes foram identificados como E1, E2, E3, E4, E5 e E6.

3.1 Entrada no campo

O contato com os psicólogos participantes da pesquisa foi realizado exclusivamente por meios digitais, utilizando ferramentas de busca como o *Google* e redes sociais amplamente utilizadas, como *WhatsApp*, *Instagram* e *Facebook*. A seleção dos participantes e a comunicação inicial ocorreram de forma remota, garantindo praticidade e acessibilidade ao processo. Todas as entrevistas foram conduzidas virtualmente, por meio das plataformas *Google Meet* e *Zoom*, possibilitando uma interação eficiente mesmo à distância. Os links de acesso às entrevistas foram enviados no momento da entrevista. As conversas foram gravadas com o auxílio de um aparelho celular, assegurando o registro dos dados. A utilização desses recursos tecnológicos não apenas facilitou o alcance de profissionais de diferentes localidades.

Foram realizados 18 contatos ao todo, dos quais 6 foram entrevistados. Referente aos contatos sem sucesso, 6 foram contatados por mensagem através do *Instagram*, porém não retornaram o contato; 4 foram contatados também através do *Instagram*, porém responderam que não possuíam experiência em atendimento de pacientes com o LES. Em um dos contatos realizados pelo *Instagram*, o profissional apresenta perfil extremamente ativo em relação a postagens relacionadas ao LES, porém não houve participação na pesquisa por questões de saúde, visto que a pessoa também sofre as complicações causadas pelo LES. Uma psicóloga contatada respondeu por aplicativo de mensagem de celular e disse que participaria da pesquisa, porém passados alguns dias, não retornou mais e não respondeu mais as mensagens dos pesquisadores.

Sobre os psicólogos entrevistados, o primeiro contato com o E1 foi feito pelo *Instagram*, a partir de uma pesquisa direcionada a perfis relacionados a doenças autoimunes. O profissional demonstrou interesse em participar da pesquisa conforme suas disponibilidades. A entrevista ocorreu no dia 13/03/2025, com duração de 41

minutos, sem atrasos. A E1 se mostrou à vontade, estando atenta a todas as perguntas e respondendo prontamente.

O contato com o E2 ocorreu por meio do *Facebook*, o perfil foi localizado através de grupos de discussão sobre o tema. Desde o primeiro contato, E2 mostrou-se muito receptivo e entusiasmado. A entrevista ocorreu no dia 21/03/2025 e teve duração de 47 minutos. Não houve atrasos para iniciar a entrevista e a entrevistada respondeu às perguntas prontamente, estando atenta e contando também um pouco da sua experiência com o diagnóstico de LES. Ao final da entrevista, ela solicitou o envio dos resultados quando a pesquisa for finalizada.

O terceiro contato com a E3 foi indicado por um dos profissionais contatados que não conseguiu participar por questões de saúde, mas compartilhou o perfil profissional da entrevistada através do *Instagram*. O primeiro contato foi feito pelo número de *WhatsApp* disponível em sua página. Ocorreram algumas dificuldades para agendar a entrevista, devido a questões pessoais de mudanças da entrevistada, porém ela demonstrou interesse em contribuir com a pesquisa. A entrevista ocorreu no dia 02/04/2025, com duração de 25 minutos, sem atrasos. Essa foi a entrevista com menor duração, a entrevistada justificou a dificuldade em responder as mensagens prontamente durante a entrevista, estando atenta e relatou que estava de mudança em sua casa e participando de eventos recentemente, deixando sua rotina mais corrida.

O quarto contato com o E4 ocorreu pelo *Instagram*, através de pesquisa por meio das redes sociais. Ela prontamente se colocou à disposição para realização da pesquisa. A entrevista ocorreu no dia 24/04/2025, com duração de 39 minutos. A entrevistada estava atenta, respondendo prontamente às perguntas realizadas.

O quinto contato com o E5 ocorreu pelo *Instagram*, através de pesquisa por meio das redes sociais. O entrevistado se mostrou solícito e interessado em participar da pesquisa. A entrevista ocorreu no dia 02/05/2025, com duração de 41 minutos. Houve atraso por parte do entrevistado, pois estava dando supervisão. Também houve problemas técnicos por parte dos entrevistadores para acessar a plataforma Zoom, porém foi solucionado e a entrevista seguiu normalmente. O E5 respondeu as perguntas prontamente, estando atento e explanando conceitos de termos utilizados.

O sexto contato com E6 ocorreu pelo *Instagram*, através de pesquisa por meio das redes sociais. O entrevistado se mostrou solícito e interessado em participar da pesquisa. A entrevista ocorreu no dia 23/05/2025, com duração de 25 minutos, através

da plataforma Google Meet. O entrevistado E6 respondeu às perguntas prontamente, estando atento e explanando conceitos de termos utilizados.

3.2 Características demográficas e de formação profissional dos participantes

Os dados demográficos e de formação dos seis psicólogos participantes do presente estudo foram investigados e estão detalhados na Tabela 1.

Tabela 1 - Dados demográficos e de formação profissional dos participantes do presente estudo

Entrevistado	Idade	Gênero	Tempo de formação	Pós-graduação
E1	27	Feminino	5 anos	Psicologia do desenvolvimento e aprendizagem, Formação em fenomenologia
E2	39	Feminino	13 anos	Psicologia Clínica - Psicologia cognitiva comportamental - Especialização em Neurociência
E3	55	Feminino	25 anos	Terapia cognitiva comportamental Saúde da mulher madura
E4	55	Feminino	31 anos	Psicologia Hospitalar Mestrado em ciências da Saúde – Preceptoria multiprofissional
E5	59	Masculino	36 anos	Mestrado em Mestrado Em Saúde Comunitária - Especialização em Planejamento Educacional
E6	33	Feminino	7 anos	Sem especialização - formação na abordagem Centrada na Pessoa

Fonte: Autores, 2025.

Participaram da pesquisa 6 profissionais, sendo 3 com idade entre 20 e 40 anos e 3 na faixa dos 50 a 60 anos. O tempo de formação em psicologia variou entre 5 e 36 anos. Com exceção do E6, todos possuem pós-graduação, com destaque para 3 profissionais com ênfase na abordagem cognitivo-comportamental e 2 com foco em saúde ou hospitalar. O E6 relatou formação na abordagem Centrada na Pessoa, porém disse que não se trata de especialização. Além disso, houve diversidade nas

formações complementares, incluindo fenomenologia, neurociência, planejamento educacional, regulação em saúde suplementar e abordagem centrada na pessoa.

3.3 Análise de entrevistas

Para a análise do discurso dos participantes foi adotado a análise de conteúdo Bardin (2011). Neste sentido, inicialmente, as transcrições das entrevistas foram lidas detalhadamente, sendo realizada a descrição e condensação dos dados. Posteriormente, foi feita a comparação entre os conteúdos convergentes e divergentes levantados pelas participantes. Assim, a partir da análise e seleção de temas principais foram elaboradas nove categorias de análise, sendo: Acolhimento; Apoio Social e Familiar; Autoestima; Capacitação Profissional; Entendimento Clínico; Estratégias de Enfrentamento; Impactos Físicos e Emocionais; Procura e Encaminhamento; Qualidade de Vida.

3.3.1 Acolhimento

Os seis participantes relataram que o acolhimento é uma parte essencial do atendimento psicológico às pessoas com doenças autoimunes. Assim, o acolher foi descrito como reconhecer que todos são humanos e têm suas vulnerabilidades. Foi mencionado que não adianta tentar ser "*super-herói*"¹, tornando necessário cuidar da dor, procurar um médico, investigar os sintomas e não esconder o sofrimento, como descrito pelo E2. O acolhimento foi descrito como um processo de escuta atenta e empática. E4 relatou uma experiência pessoal com suspeita de LES e destacou como isso impactou sua forma de acolher os pacientes, especialmente ao perceber o sofrimento físico e emocional de uma jovem paciente, que, além dos sintomas da doença, lidava com o luto pelo suicídio do pai e a responsabilidade de ser arrimo de família.

Também foi destacado pelo E2 que a psicoterapia oferece espaço para que o paciente aprenda "*a se acolher, respeitar seus limites, desenvolver autoconhecimento e buscar formas de lidar com suas dificuldades*". E4 descreveu a importância de observar como o paciente se relaciona com a própria doença: se ela está

¹ A fala dos participantes está apresentada entre aspas e em itálico.

atravessando sua vida ou se está em paz com ela. Destacou-se a ideia de “*conversar com o corpo*”, compreendendo limitações, evitando riscos e buscando harmonia com a condição. Também destacou como traumas e componentes inconscientes podem estar relacionados à doença, e que é papel do psicólogo “*olhar para isso com todo o cuidado*”.

E5 comentou que seu conhecimento sobre doenças autoimunes e psicofarmacologia fez com que sua forma de acolher o paciente seja diferente, pois entende que medicações como corticoides afetam aspectos emocionais, como ansiedade e pânico. Ele afirmou que psicólogos e médicos que não compreendem essas relações podem oferecer um acolhimento insuficiente, tratando sintomas emocionais de forma isolada, sem considerar a doença de base. E1 enfatizou que o primeiro passo no atendimento é acolher o sofrimento, propiciar que o paciente fique “*com o pé no chão*” e ajudá-lo a pensar em alternativas e encaminhamentos possíveis, como buscar outros especialistas ou esclarecer situações familiares que causam estresse. E1 também destacou que o acolhimento possibilita uma reorganização do seu modo de vida, oferecendo ao paciente uma base de sustentação emocional, ajudando a compreender suas reais condições.

E6 destacou sua atuação com base na Abordagem Centrada na Pessoa, afirmando que seu foco está em acolher o cliente de acordo com o momento dele, validando seus sentimentos, ajudando-o a se organizar, se ouvir e a expressar emoções que muitas vezes ficam reprimidas por falta de compreensão no ambiente social.

Por fim, foi apontado por E1 e E5 que o acolhimento é um desafio, principalmente quando o paciente não sabe que precisa de ajuda psicológica. Muitas vezes, ele só chega ao psicólogo quando é encaminhado por outro profissional sensível. Também foi mencionado pelo E5 que a palavra acolhimento pode ser usada de forma genérica, mas que, na prática, ela exige sensibilidade e escuta cuidadosa.

3.3.2 Apoio Social e Familiar

Os participantes E2 e E1 relataram que o cuidado com pessoas que vivem com LES precisa ser pensado de forma integral, abrangendo não apenas os aspectos clínicos, mas também os sociais, emocionais e familiares. Como apontado por E2: “*A gente orienta todas as áreas. [...] Você precisa, sim, tudo bem, você vai respeitar o*

seu limite, mas não se isole por completo. Busque alguém, uma pessoa que você tem confiança, uma amiga. Não deixa que a doença te aprisione dentro do seu quarto, aprisione de viver." E5 descreveu que é muito importante *"trabalhar com a família"*, pois é um fator determinante de suporte para as pessoas com LES. Conforme relatado por E1, é comum que os cuidadores enfrentem cansaço emocional e que haja falta de compreensão quanto à instabilidade dos sintomas, o que torna o atendimento a pacientes com LES ainda mais desafiador.

Para E2, a orientação é clara: é preciso buscar apoio, manter vínculos, preservar a vida social e acadêmica, e encontrar uma forma mais leve de lidar com a doença, dentro do que está ao alcance de cada um. Esse equilíbrio entre ritmo pessoal e permanência nas atividades que agregam sentido é essencial, pois o bem-estar emocional impacta diretamente na resposta física ao tratamento. E2 acrescentou que não se consegue *"sair sozinho"* deste processo, a ajuda de outros é necessária.

A participante E2 relatou que a convivência com o LES, no entanto, é marcada por um *"antes e um depois"*, pois o adoecimento impõe um novo modo de existir, em que antes *"a gente era saudável"*, e a exaustão emocional é algo que pesa muito para a pessoa com LES. A pessoa tem que se adaptar a uma nova realidade, muitas vezes enfrentando frustrações por não conseguir manter o nível de energia ou desempenho que tinha antes do diagnóstico.

O participante E2 apontou a importância de estar bem emocionalmente e não se afastar das suas atividades, mesmo que seja em menor ritmo, porque se *"se você está bem emocionalmente"*, o corpo responde melhor ao tratamento. Afirmou ainda que a família não entende porque a busca por apoio psicológico ou o suporte à saúde mental é necessária. Conforme E5 afirmou, é importante o paciente entender porque precisa de ajuda psicológica e muitas vezes, é preciso entender como em qualquer outra doença como ansiedade e depressão. Ele relatou que as famílias não entendem por que o apoio à saúde mental é necessário.

E5 relatou que é preciso trabalhar as questões do LES com a família, pois ela é um *"fator determinante de suporte"*, para que o paciente com LES possa ter a possibilidade de se entender com mais segurança. A família precisa entender sobre o LES e o sofrimento que ele causa, para que não haja uma rejeição ou distanciamento da família para com o paciente.

3.3.3 Autoestima

Os participantes relataram que o LES, como doença autoimune sistêmica, não compromete apenas o corpo físico, mas também atravessa a dimensão subjetiva, afetando diretamente a autoestima, a autoimagem, as relações sociais e a saúde mental dos pacientes. E4 revelou que o LES gera problemas sociais e de autoimagem, além de transtornos pós-traumáticos, que acabam agravando, pois a “doença mental” ocasionada, dificulta o controle de doenças autoimunes e sua ocorrência.

Os participantes E1 e E3 apontaram que a aparência física pode ser modificada pelo uso de corticoides, que provoca inchaço facial, ganho de peso e aparência roxinoide, a queda de cabelo após internações e a fadiga constante. Esses efeitos externos provocam reações sociais negativas, como comentários maldosos e olhares julgadores, que alimentam a vergonha e o isolamento social do paciente. Como apontou E1, as pessoas dizem: “*você engordou, você está bochechuda*”, revelando a falta de compreensão e empatia com os efeitos da medicação.

E1 apontou que ocorrem mudanças na funcionalidade do indivíduo com LES, se tornando uma fonte de frustração, ele relatou que muitas vezes ocorrem choros durante os atendimentos, porque os pacientes não se reconhecem ao se olhar no espelho. Segundo ele, os pacientes que antes eram ativos, produtivos e autônomos passam a lidar com um corpo mais limitado, que sente fadiga constante e não responde mais da mesma forma. E2 afirmou que a autoestima é afetada significativamente, provocando no paciente a vontade de fugir da sociedade devido aos olhares. Além disso, apontou a adaptação à nova realidade da doença, afirmando: “*depois da doença, a gente é uma outra pessoa e a gente vai ter que aprender a lidar com isso, porque é um tratamento para o resto da vida.*”, sendo esses os pontos que são mais repercutidos nos fatores emocionais e psicológicos dos pacientes com LES. Assim, a autoestima abalada leva o paciente a querer fugir da sociedade. Quando a aparência física muda de forma tão drástica a ponto de chocar, a pessoa passa a chamar a atenção dos outros. E3 acrescentou que a falta de conhecimento da doença é um dos fatores que afetam a autoestima.

3.3.4 Capacitação Profissional

Essa categoria de análise considerou as percepções dos entrevistados acerca da importância do conhecimento técnico e da articulação entre diferentes áreas da saúde para a atuação psicológica junto a pessoas com LES. Os participantes apontaram que o trabalho do psicólogo exige atualização constante, sensibilidade clínica e compreensão sistêmica, indo além do consultório individual para dialogar com outros profissionais e com as demandas sociais e institucionais que envolvem o paciente e seu tratamento.

Foram relatadas dificuldades relacionadas tanto ao acesso às famílias e aos demais profissionais de saúde quanto à carência de informações adequadas para lidar com situações de negação de tratamento por planos de saúde ou de dificuldades financeiras para aquisição de medicamentos, conforme ressaltou E1: *“as dificuldades que a gente vai ter são dificuldades talvez simples, talvez complexas, né? Pode ser uma dificuldade de você acessar essa família, pode ser uma dificuldade de você acessar os profissionais [...] eu preciso entender o que que está acontecendo, eu preciso saber qual que é a percepção que esse profissional tem e qual que é o prognóstico dessa doença, em primeiro lugar, até para eu poder me programar”*.

Além disso, os entrevistados destacaram que a capacitação envolve não apenas a formação acadêmica, mas também a busca ativa por informações jurídicas, sociais e médicas, a fim de oferecer suporte integral ao paciente. Como explicou E1, ao se referir ao acesso a tratamentos: *“se a gente não tiver essas informações, a gente não vai saber entrar da melhor forma [...] o plano negou? Entre em contato com a Defensoria, eles são obrigados a fazer isso”*.

Outro aspecto descrito foi a necessidade de compreender os efeitos neuroquímicos e emocionais das doenças autoimunes, como ressaltado por E4, que destacou a carência de pesquisas clínicas que relacionem processos inflamatórios e saúde mental. Essa dimensão interdisciplinar também foi enfatizada por E6, ao afirmar que, sem conhecimento adequado, o psicólogo corre o risco de não compreender as especificidades do paciente com LES. E6 ponderou que: *“talvez alguém que não tenha tanto conhecimento do lúpus, ou tenha um conhecimento muito superficial [...] não vai compreender as diferenças mesmo das pessoas que têm ou que não têm o diagnóstico”*.

Por fim, os participantes E1, E3 e E4 ressaltaram a necessidade de maior produção científica, literatura acessível e espaços de troca profissional que fortaleçam a prática clínica. Como destacou E3: *“precisa ter mais profissionais que possam*

capacitar outros profissionais. Eu acho que precisava ter mais literatura, acredito que vocês devem ter tido dificuldade para poder achar, né?”.

3.3.5 Entendimento Clínico do LES

Os entrevistados destacaram a importância de compreender o LES, suas complicações e demandas ao longo da vida e o papel do psicólogo em ajudar o paciente a desenvolver um autoconhecimento sobre a própria condição. Muitas vezes, o tratamento se torna mais difícil porque o médico não consegue captar, a partir do relato do paciente, como a doença é vivida no dia a dia. Nesse sentido, E6 afirmou: *“Se o profissional tem noção do que é o lúpus, de como ele funciona, vai ter mais condições de ajudar a pessoa a se perceber.”*

E2 destacou, ainda, que os tratamentos do LES evoluíram de opções como *“corticoide, que repercutem de forma negativa no próprio corpo”* para *“medicações biológicas”*, que oferecem mais qualidade de vida. E2 ainda ressaltou que *“o diagnóstico é uma coisa que, para cada paciente, é de uma forma”* e, ao relatar sua própria experiência com o diagnóstico de LES, destacou que foi quando se formou que descobriu o LES, evidenciando a importância de o psicólogo possuir entendimento clínico sobre a doença e suas repercussões.

De acordo com E1, é importante o entendimento clínico para lidar com doenças autoimunes, já que, em muitos casos, os profissionais que atendem os pacientes podem não identificar quais as ferramentas adequadas, o que pode levar a tratamentos prolongados e prejudiciais. E1 enfatizou que, apesar das diferenças entre as doenças autoimunes, *“a dinâmica é a mesma”*, exigindo do psicólogo preparo para ajudar o paciente a enfrentar momentos de crise. Nesse sentido, a falta de informação pode gerar desespero, como dito por E1: *“não tem medicação para tratar teu Lúpus, então não tem o que fazer”*, relatando a necessidade de conhecimento clínico para apoiar o paciente diante dessas situações.

E5 apontou que muitas vezes o próprio paciente não sabe explicar sobre a doença e não tem nenhum médico que ofereça espaço para compreender e mostrar à família a relevância de apoio de outros profissionais como o psicológico, nutricionista e fisioterapeuta. Já E6 ressaltou que o psicólogo deve possuir conhecimentos daquilo que é *“da saúde física”* para poder contribuir mais com o paciente, porque além do LES pode ser também uma questão de *“suplementação vitamínica”*, questões

“*hormonais*” ou doenças específicas. Assim, o psicólogo, ao compreender aspectos clínicos do LES e de suas repercussões físicas, emocionais e sociais, consegue oferecer um cuidado mais próximo e efetivo de estratégias de enfrentamento da doença.

3.3.6 Estratégias de Enfrentamento do LES

Os participantes apontaram que as estratégias de enfrentamento do LES vão além da dimensão médica e envolvem aspectos emocionais, cognitivos, sociais e integrativos. Uma das falas trazida pelo E2 destacou o papel da Terapia Cognitivo-Comportamental, em que muitos pacientes vêm de uma realidade na qual já internalizaram a crença de que “*eu nasci para sofrer*” e que “*os sintomas se tornam ele*”, o sujeito. Nesse sentido, conforme descrito por E2, a escrita terapêutica e o registro de pensamentos ajudam a externalizar o interno e ressignificar crenças. Assim, os participantes indicaram que é necessário aceitar as limitações, mas o compromisso de ir atrás de tratamento deve ser mantido. Mais uma vez, a capacidade humana de lidar com o adoecimento é fortalecida quando se compreende que não é possível controlar tudo, ao mesmo tempo que se está seguro de poder investir no melhor com aspectos controláveis do dia a dia.

Para E2, o processo de autoconhecimento é essencial para que o paciente possa reconhecer seus próprios limites de forma mais acolhedora, aceitar sua condição com menos sofrimento e se envolver de maneira mais ativa e consciente no cuidado de si. Já E6 destacou a importância da consciência do próprio corpo, pois ela permite ao paciente perceber com mais clareza quando é hora de insistir e quando é preciso parar, respeitando seu tempo.

E4 destacou a relevância dos grupos de apoio, que ajudam os profissionais da saúde a entender as demandas do dia a dia e a trocar experiência entre eles. E5 destacou a necessidade de um protocolo integrativo, que envolva não apenas a psicologia e a psiquiatria, mas também a nutrição, fisioterapia, e demais áreas, já que LES não deve ser abordado por uma única frente. Um exemplo dado por E5 é a sensibilidade de fatores como o nutricional, citando especificamente a avaliação da sensibilidade alimentar. Esses podem, por sua vez, impactar direta e intensamente no bem-estar físico e mental do paciente. A prática de atividades de baixo impacto, práticas regulares de meditação e pequenas alterações de rotina, como manter

banhos curtos e usar barreiras de proteção solar são citadas por E4 como estratégias de cuidado cotidiano. Assim, nota-se que o enfrentamento ao LES é um processo dinâmico onde a aceitação, à mudança de perspectiva, o autocuidado, o suporte coletivo e a interdisciplinaridade são pilares.

A psicoeducação foi apontada como ferramenta essencial, permitindo orientar o paciente e sua família quanto ao tratamento, limites e possibilidades de convivência com a doença. Conforme explica E5: *“o processo de psicoeducação é fundamental. Então a orientação do paciente, para onde ele está inserido [...] é muito importante”*.

3.3.7 Impactos Físicos e Emocionais

Segundo os participantes, há aspectos físicos que afetam os sintomas, como dor nas articulações, fadiga, falta de vontade de fazer atividade física, cansaço extremo e dependência constante de medicamentos que atuam diretamente na qualidade de vida. Já na parte emocional, os entrevistados destacaram a falta de desejo de se relacionar com outras pessoas e as restrições nas atividades diárias, que podem provocar sentimento de insegurança, tristeza, ansiedade e até mesmo isolamento social.

Entre os relatos, a fadiga aparece como um dos sintomas mais persistentes e incapacitantes. E2 explicou: *“A fadiga é o que eu falei para você, é uma coisa que vem mesmo, igual eu falei, mesmo com a remissão a exaustão está ali. (...) É uma coisa que eu tenho que respeitar o meu corpo, né. Se naquele dia, fala assim: Não estou em condições de trabalhar”*. A exaustão acompanha o paciente em diferentes fases, impondo limites constantes ao desempenho profissional e às atividades cotidianas. Essa limitação física não se reduz apenas ao corpo, mas também repercute emocionalmente, trazendo sensação de frustração, impotência e a percepção de não conseguir dar conta de todas as demandas da vida. E2 também afirma que o LES se configura como uma *“caixinha de surpresa”* e uma *“bomba-relógio”*, expressões que traduzem a impossibilidade de prever quando ocorrerão novas crises e recaídas. Conforme também apontado pelo E6, percebe-se que os pacientes chegam muito cansados, com dores constantes, e isso interfere diretamente no humor e na forma como se relacionam com os outros.

E4 descreveu a vivência de uma paciente: *“Me lembro de uma paciente jovem que perdeu muito o cabelo. Ela parecia estar em processo de quimioterapia. Caía*

muito o cabelinho dela, e ela sentia muitas dores. Aquilo foi muito impactante, perceber que, além daquele sofrimento físico, existia também muito sofrimento emocional”. O relato revela como as mudanças corporais visíveis, especialmente no caso das mulheres, representam um impacto profundo na autoestima, muitas vezes despertando sentimentos de vergonha, insegurança e isolamento social. Essas marcas corporais, resultantes da doença ou do tratamento, ultrapassam o aspecto físico e reforçam o peso emocional de conviver com o LES. E4 também descreve que a dor constante, a fadiga intensa e as lesões cutâneas limitam a realização de atividades cotidianas, interferindo diretamente na vida social e emocional dos indivíduos. Em suma, os relatos dos entrevistados evidenciaram que os impactos físicos e emocionais caminham lado a lado, formando um ciclo difícil de romper. A dor, a fadiga e as alterações corporais reforçam sentimentos de angústia, tristeza e isolamento, enquanto as emoções fragilizadas potencializam a percepção do sofrimento físico. Viver com LES, portanto, é atravessar desafios que tocam corpo e mente ao mesmo tempo, exigindo não apenas acompanhamento médico, mas também apoio psicológico e social que permita ao paciente sentir-se compreendido em sua totalidade.

3.3.8 Procura e Encaminhamento

E2 e E3 destacaram que o encaminhamento para a psicoterapia não é realizado pelos médicos. A procura por apoio psicológico ocorre pelo próprio paciente, que percebe a necessidade desse acompanhamento. As motivações para a busca pelo apoio psicológico por meio da psicoterapia ocorrem por diversos motivos que podem estar ligados diretamente com o LES, como o enfrentamento da doença e os impactos que a doença causa na vida da pessoa.

E5 destacou que muitos pacientes chegam ao atendimento psicológico sem compreender sua necessidade, demonstrando a importância de encaminhamentos por parte de outros profissionais de saúde. Enquanto E1 e E2 ressaltaram que existe uma resistência inicial por parte dos pacientes em buscar atendimento psicológico. Eles também relatam que, em geral, a busca pelo atendimento psicológico ocorre em momentos de crise, marcados por sentimentos de desespero e falta de direção diante do adoecimento causado pelo LES.

E2 relatou que os médicos, que poderiam dar o encaminhamento, cuidam de tratar os sintomas por meio da medicação, dando apenas o diagnóstico. A falta de informações sobre a doença leva os pacientes a buscarem outras fontes, e a orientação correta que poderia vir através do médico não ocorre. De acordo com E2: *“Eles tratam os sintomas, né. Eles dão a medicação. Por isso que eu te falo: às vezes, a gente tem o diagnóstico, os médicos, muitos nem informam o que é essa doença, e a pessoa vai criando coisas na cabeça, vai buscando em fontes, e o médico mesmo ele não orienta o paciente. Então, eu não vejo muitos desses encaminhamentos médicos.”*

E2 e E3 afirmaram ainda, que a procura por acompanhamento psicológico é realizada pelos próprios pacientes. Foi ressaltado pelo E2, que a busca pelo psicólogo é realizada quando as medicações não estão suprimindo os sintomas e buscam novas formas de lidar com a doença.

Nesse sentido, E2 descreveu que os pacientes por vezes buscam por apoio psicológico para acharem formas de lidar com a doença. Ocorre também, a procura quando se sentem perdidos e encontram na psicoterapia a esperança.

Por fim, os pacientes também buscam por psicoterapia não pelo LES em si, mas pela forma como a doença mexe com a vida da pessoa, conforme relatado pelo E3: *“E muitos não vieram por conta do próprio Lúpus, não é? Vieram porque não conseguia enxergar que o Lúpus estava mexendo tanto com a vida daquela pessoa, né?”*.

3.3.9 Qualidade de Vida

Os participantes destacaram que a qualidade de vida dos pacientes pode ser impactada diretamente pelo LES, seja por meio do próprio diagnóstico, sintomas da doença ou ainda pelo tratamento e a necessidade de cuidados específicos que limitam a liberdade do paciente.

E1, E2 e E4 relataram que o suporte familiar e social é determinante para o enfrentamento da doença, pois a incompreensão do contexto do LES tende a ampliar o sofrimento emocional e o isolamento. Ressaltaram ainda que a falta de reconhecimento da gravidade da enfermidade por parte de pessoas próximas contribui para sentimento de frustração e desmotivação, especialmente quando o tratamento exige constância e disciplina.

Segundo E1, o diagnóstico impacta de diversas maneiras o indivíduo existindo uma vida antes e depois da descoberta do LES e início do seu tratamento. Contudo, conforme apresentado por E6, o paciente lúpico não é definido por seu diagnóstico e pode ter a redução dos sintomas após o início do tratamento. Segundo E6: *“Diagnóstico, não precede a pessoa. Nem todo mundo que tem lúpus, por exemplo, tem uma limitação tão grande da vida, por exemplo. Tem gente que tem lúpus e consegue trabalhar, consegue fazer esses tipos de atividades, mesmo que com muito cansaço”*. Conforme também relatado por E2, o momento do diagnóstico é frequentemente vivido como ruptura, exigindo do paciente um movimento de adaptação a uma nova realidade.

E1, porém, considerou que a qualidade de vida será impactada pelos cuidados permanentes que precisará desenvolver com a doença, abrindo mão de algumas atividades e comparecendo a consultas de 3 em 3 meses. Em contrapartida, E4 ressaltou o cenário no qual o paciente com LES se apresenta para a sessão com o psicoterapeuta: com fadiga extrema, dores nas articulações, sem conseguir se movimentar. E3 destacou que, para além dos sintomas, o indivíduo, paralelo às dores, o paciente possui problemas pessoais a serem lidados e enfrentados.

Nesse sentido, os sintomas também irão ditar o quanto de qualidade de vida aquele paciente terá, conforme afirmou E4: *“É olhar não só para o sintoma, embora o sintoma, ele vai dizer o quanto muda a qualidade de vida”*, perdendo certa liberdade devido aos cuidados que são necessários com a doença gerando, assim, certa privação, conforme apresentado por E6: *“Existem alguns impactos que são importantes de citar, né? Primeiro que ela perde um pouco de certa liberdade. (...). E isso gera uma certa privação”*. Nesse sentido, possibilitar uma qualidade de vida mesmo em meio aos sintomas, é acompanhar o paciente na fase aguda da doença.

Além disso, o principal desafio envolvendo a promoção da qualidade de vida é trabalhar a aceitação do próprio paciente no que tange ao diagnóstico e ao tratamento, acompanhando-o nas fases agudas da doença. Apresentar os benefícios e possibilidades com o tratamento, permite uma adesão mais compreensiva por parte do paciente, retirando-os do lugar de vítimas, conforme apresentado por E2. Igualmente, E3 ressaltou que o desafio de promoção da qualidade de vida é acompanhar o paciente no processo de lidar com a doença em si.

Esse acompanhamento ocorre em momentos distintos do tratamento do paciente com LES, seja ao lidar com o diagnóstico, início do tratamento ou até em

fases agudas da doença. O E3 destacou que as fases agudas são os momentos mais difíceis do paciente manter qualidade de vida e a lucidez, tornando um desafio para o psicoterapeuta acompanhar as fases agudas da doença.

4 DISCUSSÃO

O Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) é compreendido como uma doença crônica autoimune que pode acarretar repercussões tanto físicas quanto psicológicas nos indivíduos acometidos (Brasil, 2022). Nery, Borba e Lotufo Neto (2004), assim como dados apresentados pelo Ministério da Saúde (Brasil, 2022), apontam para a possibilidade de o LES estar associado a manifestações emocionais relevantes, incluindo alterações relacionadas ao estresse e à ansiedade. Observa-se que o impacto psicossocial da doença tende a ser complexo, envolvendo não apenas os sintomas clínicos, mas também aspectos subjetivos da experiência do paciente. Dessa forma, investigações voltadas à compreensão do sofrimento emocional no contexto do LES têm buscado discutir as múltiplas dimensões envolvidas, considerando as implicações da cronicidade, da imprevisibilidade das crises e das possíveis limitações impostas à vida cotidiana. De acordo com o Ministério da Saúde, o LES apresenta maior incidência na América do Norte, com aproximadamente 241 casos a cada 100.000 habitantes. No total, calcula-se que entre 150.000 e 300.000 adultos brasileiros convivam com a doença (Brasil, 2022).

Conforme Cordeiro e Andrade (2013), o LES impacta de diversas formas a vida do paciente, alterando significativamente a maneira como se relaciona com seu ciclo social e executa suas atividades cotidianas. O paciente com LES poderá ser afetado por diversos fatores estressores, entre eles os próprios sintomas da doença, que tendem a influenciar negativamente sua autoimagem, gerar incertezas em relação ao futuro e favorecer o surgimento de quadros de ansiedade e depressão, tais manifestações psicológicas têm sido observadas como respostas frequentes tanto aos efeitos diretos do adoecimento quanto às reações adversas provocadas pelo uso prolongado de medicamentos imunossupressores e corticosteroides (Ribeiro *et al.*, 2024). De acordo com Cordeiro e Andrade (2013), o impacto do LES na vida cotidiana é profundo, acarretando mudanças em seus ciclos sociais e projetos de vida exigindo um olhar integral que articula aspectos físicos, emocionais e sociais do adoecimento, favorecendo uma compreensão ampliada do paciente e de suas necessidades. Um profissional habilitado para apresentar este cuidado integral é o psicólogo. Assim, o objetivo da presente pesquisa foi investigar a atuação do psicólogo no tratamento do LES. Com base em entrevistas realizadas com seis psicólogos, considera-se que o objetivo foi alcançado.

Destaca-se que durante a entrada no campo, para o recrutamento dos participantes, observou-se uma dificuldade significativa em localizar profissionais que atendessem pacientes com LES. O contato inicial foi realizado por meio de redes sociais e grupos específicos voltados às doenças autoimunes, o que possivelmente indica a necessidade de recorrer a canais alternativos para alcançar psicólogos com experiência nesse público. Apesar de terem sido feitos diversos convites, apenas um número reduzido de profissionais (seis psicólogos) se mostrou disponível e atendeu aos critérios de participação estabelecidos.

Um dado relevante é que todos os participantes possuíam vínculo pessoal com a temática: dois eram portadores de LES, dois tinham familiares ou pessoas próximas diagnosticadas com LES, um tinha familiar diagnosticado com doenças autoimunes e um teve uma suspeita de diagnóstico de LES. Trata-se de um aspecto que sugere que o interesse e a sensibilidade em atender pacientes com LES muitas vezes estão associados a experiências individuais dos profissionais, e não necessariamente a divulgação da importância da atuação do psicólogo nos casos de LES ou de uma busca espontânea por parte dos profissionais em atuar com essa problemática. Dessa forma, parece haver uma escassez de psicólogos atuando especificamente com essa população, o que reforça a percepção dos pesquisadores de que a atuação clínica direcionada ao LES ainda é limitada. Essa dificuldade de acesso sugere que se faz necessário uma mais divulgação sobre os impactos psicológicos e importância da atuação do psicólogo nos casos de LES.

Evidencia-se que o efeito psicológico do LES no paciente é considerável, gerando transtornos de estresse e ansiedade. Ao mesmo tempo, a doença alterna entre períodos de atividade e remissão, cuja ocorrência pode ser afetada pelo estado psicológico do indivíduo (Nery; Borba; Neto, 2004). No entanto, em contraste com essa dinâmica, a abordagem multidisciplinar no tratamento do LES não confere ao psicólogo uma função central no manejo da doença. Esse profissional, com frequência, é visto apenas como um apoio emocional para o paciente, desconsiderando-se, assim, a influência direta que o controle psicológico possui sobre o curso da própria condição autoimune.

Ressalta-se que a atuação do psicólogo na equipe de saúde pode auxiliar na detecção precoce de manifestações psicológicas e emocionais, possibilitando intervenções rápidas que contribuam para evitar complicações psicossociais mais sérias. O acompanhamento psicológico pode auxiliar os pacientes a construírem

mecanismos adaptativos de enfrentamento, fomentando a resiliência e ampliando sua capacidade de gerenciar os desafios cotidianos relacionados ao LES (Landivar, 2021). Os participantes da pesquisa ressaltaram a relevância de se entender o LES, suas possíveis complicações e demandas ao longo dos anos, além da contribuição do psicólogo em auxiliar o indivíduo a adquirir autoconhecimento sobre a própria condição. Dessa forma, o psicólogo, ao compreender os aspectos clínicos do LES e de seus impactos físicos, emocionais e sociais, pode proporcionar um suporte mais próximo e eficaz na construção de mecanismos para lidar com a condição.

Diante desses aspectos, o acolhimento emerge como o primeiro movimento do psicólogo clínico capaz de sustentar o vínculo terapêutico e favorecer a expressão emocional. Essa prática ultrapassa a função de oferecer conforto emocional, assumindo caráter técnico e reflexivo, voltado à construção de um espaço de reconhecimento e superação do sofrimento psíquico. Ao acolher o sujeito em sua singularidade, o psicólogo possibilita que ele reconheça seus limites e potencialidades, favorecendo a percepção de si como agente ativo no manejo de sua condição e não apenas como vítima da doença conforme proposta de Sousa *et al.* (2023).

Observa-se que, de acordo com os participantes, o primeiro movimento do atendimento psicológico é o acolhimento do sofrimento do paciente e possibilitar uma reorganização do seu modo de vida, oferecendo ao paciente uma base de sustentação emocional que o ajude a compreender suas reais condições, como descrito por E1, e a pensar em alternativas possíveis diante das adversidades. Essa postura clínica traduz-se em um manejo que conjuga escuta e orientação, abarcando desde o encaminhamento a outros especialistas até a mediação de conflitos familiares que intensificam o estresse e o sofrimento. Tal perspectiva está em consonância com Cal (2011), que compreende o acolhimento como uma intervenção promotora de adaptação e ressignificação frente ao adoecimento, na medida em que amplia os recursos subjetivos para lidar com os fatores estressores, fortalecendo a autoestima e o senso de continuidade do funcionamento da pessoa.

Os participantes também evidenciaram que o acolhimento e a empatia constituem o alicerce do vínculo terapêutico, condição indispensável para a efetividade do processo clínico. Segundo E6, o foco do acolhimento é ajudar o paciente a se ouvir, se organizar e externalizar os sentimentos diante das questões resultantes do LES, isso destaca a importância da escuta como meio de compreensão

da experiência subjetiva. Ribeiro *et al.* (2024) corrobora essa compreensão ao afirmar que a escuta humanizada, centrada na subjetividade do paciente, é o que possibilita a construção de um sentido para o sofrimento e a abertura para novas formas de enfrentamento.

Assim, o acolhimento assume uma dimensão ampliada: não se limita ao acolher emocional, mas se estende ao acompanhamento ativo do processo de reorganização da vida cotidiana do paciente com LES. Na perspectiva deste estudo, compreende-se que o psicólogo, ao ocupar essa posição, torna-se mediador entre o sujeito e o contexto de sua doença, auxiliando-o na reestruturação de sua rotina, na expressão de emoções frequentemente reprimidas pela incompreensão social, e na identificação de seus próprios limites e possibilidades.

Entendemos que o acolhimento, portanto, constitui o ponto de partida para a construção de vínculos significativos, vínculos que se fortalecem justamente na presença de uma rede de apoio social e familiar sensível às demandas emocionais do paciente. Na continuidade do processo de acolhimento e escuta, o apoio social e familiar surge como dimensão essencial no enfrentamento do LES, configurando-se como um dos principais fatores protetivos na vivência do adoecimento crônico. Os relatos dos psicólogos entrevistados evidenciam que o suporte proveniente da família, amigos e grupos de apoio desempenha papel determinante tanto na adesão ao tratamento quanto na preservação da saúde mental do paciente. Essa constatação dialoga com Cordeiro e Andrade (2013), que apontam o apoio emocional, educacional e financeiro de pessoas próximas como elemento estruturante na manutenção do equilíbrio psicológico diante das transformações impostas pela doença. Nessa perspectiva, o envolvimento da família não apenas favorece o engajamento terapêutico, mas também contribui para que o paciente se reconheça amparado em um contexto relacional que reafirma sua identidade e pertencimento, especialmente durante os períodos de maior atividade da doença.

Contudo, os participantes também revelaram que o apoio social pode não ocorrer de maneira suficiente ou funcional. Os participantes E1, E2 e E5 relataram que a incompreensão por parte de familiares e colegas constitui uma das principais fontes de sofrimento para o paciente com LES, uma vez que a invisibilidade dos sintomas e a natureza oscilante da doença frequentemente conduzem à minimização de seu impacto. Essa falta de reconhecimento social, conforme relatado por E5, intensifica a percepção de isolamento social, por isso, se torna necessário trabalhar as questões

do LES com a família, pois é determinante a participação da família como suporte para que o paciente possa sentir-se mais seguro e acolhido. Reflete-se que essa descrição aponta para a importância do trabalho do psicólogo como mediador entre o sujeito adoecido e seu entorno, buscando restabelecer laços de compreensão e cuidado mútuo.

Entretanto, as narrativas dos participantes indicaram que a dinâmica familiar pode se tornar também um foco de tensão e sobrecarga, especialmente quando há desconhecimento sobre os limites impostos pela doença. Segundo E1, situações de exaustão emocional dos cuidadores ou de incompreensão quanto à variabilidade dos sintomas foram descritas como desafios recorrentes na prática clínica no atendimento a pessoas com LES. Diante desse cenário, a atuação do psicólogo, deve estender-se ao âmbito educativo e preventivo, promovendo ações de psicoeducação voltadas à família, e à rede de apoio, conforme descrito por E5. Essa intervenção possibilita não apenas o esclarecimento sobre a natureza do LES, mas também o alinhamento de expectativas e o fortalecimento do diálogo entre paciente e familiares, favorecendo um contexto relacional mais acolhedor e facilitador do tratamento. Lemes e Ondere Neto (2017) destaca a importância da psicoeducação estendida à familiares e cuidadores, uma vez que pode promover mais compreensão sobre a doença, tratamento e estratégias de enfrentamento. Ao fornecer informações claras, essa intervenção não apenas reduz a sobrecarga emocional e o estresse frequentemente vivenciados por quem acompanha o paciente, mas também fortalece a comunicação, a adesão ao tratamento e a capacidade de oferecer um suporte.

Neste estudo, compreende-se que o apoio social e familiar, quando trabalhado de forma integrada à prática psicológica, mostra-se uma dimensão de cuidado que ultrapassa o âmbito individual do paciente e alcança a esfera subjetiva do adoecimento. Considera-se que o psicólogo, ao reconhecer essa complexidade, atua como articulador entre o sujeito, sua família e os diversos sistemas de suporte, contribuindo para a construção de um ambiente de reconhecimento e solidariedade que sustenta o enfrentamento da doença e promove saúde psíquica. Sob essa perspectiva, entende-se que a presença ou ausência desse apoio social repercute diretamente na percepção de si e na forma como o paciente vivencia sua autoimagem. A autoestima do paciente aparece como um dos principais eixos de sofrimento relatados pelos participantes, refletindo o impacto do LES sobre a identidade e a percepção de valor pessoal. Segundo E1 e E3, as alterações físicas provocadas pela

doença como queda de cabelo, manchas, inchaço e variações de peso afetam diretamente a autoimagem, autopercepção e autovalor do paciente. Tais transformações, além de visíveis, adquirem significado, pois expõem o paciente a olhares e julgamentos sociais que intensificam sentimentos de vergonha e isolamento. Os participantes destacaram que o trabalho com a autoestima é um processo gradual, voltado à reconstrução da identidade e à aceitação das mudanças impostas pela doença. O uso prolongado de corticoides, por exemplo, pode causar inchaço facial e ganho de peso, agravando o desconforto físico e emocional. Conforme apontam Cordeiro e Andrade (2013), essas alterações corporais podem gerar retraimento social e insegurança, interferindo nas relações afetivas e na percepção de pertencimento.

Os participantes também descreveram o peso emocional das mudanças corporais provocadas pelo tratamento. Alterações como a queda de cabelo, o inchaço facial e as manchas na pele foram mencionadas como fatores que afetam intensamente a autoestima e a autoimagem. E1 relatou que muitas vezes ocorrem choros durante os atendimentos, porque os pacientes não se reconhecem ao se olhar no espelho o que demonstra a dimensão da perda de identidade associada à transformação física. Esse processo de desfiguração corporal provoca vergonha, retraimento e dificuldade de se expor socialmente, reforçando o isolamento e a sensação de não pertencimento.

Além das mudanças estéticas, as limitações funcionais e a interrupção de atividades cotidianas também comprometem o senso de competência e utilidade do paciente, afetando a autoestima (Melo; Silva, 2012). A partir das reflexões construídas pelos pesquisadores deste estudo, entende-se que, nesse contexto, o psicólogo atua como facilitador na reconstrução da autoimagem, auxiliando o paciente a reconhecer novas possibilidades de ser e a ressignificar o próprio corpo como forma de cuidado e expressão. Assim, o trabalho clínico com a autoestima no LES não se limita ao alívio emocional, mas busca restaurar a dignidade subjetiva e fortalecer o sentimento de valor e continuidade existencial frente às adversidades do adoecimento.

Diante da profundidade do sofrimento psíquico vivenciado pelos pacientes que foi descrito pelos participantes, torna-se essencial refletir sobre a formação e o preparo dos profissionais que atendem esse público. A capacitação profissional se mostra como dimensão central para a qualificação da prática psicológica. E3, E4 e E1 relataram sentir falta de materiais específicos e de espaços que possibilitem discussões interdisciplinares sobre o tema, evidenciando a carência de preparo

técnico para lidar com as múltiplas demandas que o adoecimento do LES impõe. Tal constatação permite aos pesquisadores deste estudo identificar a importância da formação continuada como condição para o desenvolvimento de um olhar clínico ampliado, capaz de integrar aspectos médicos, psicológicos e sociais do processo de adoecer.

De acordo com Costa, Silva-Junior e Pinheiro (2019), a diversidade de manifestações clínicas e o impacto emocional das doenças autoimunes exigem profissionais preparados para compreender tanto as dinâmicas biológicas quanto as subjetivas, promovendo um cuidado integral. A ausência dessa capacitação específica, conforme apontam os participantes, tende a comprometer a qualidade do atendimento, restringindo as possibilidades de intervenção e dificultando o diálogo com a equipe médica. Nesse sentido, o aprimoramento técnico não se limita à aquisição de conhecimento teórico, mas implica também o desenvolvimento de competências relacionais e comunicacionais necessárias à atuação multidisciplinar.

Referente à demanda de profissionais, foi enfatizado por E3, que há necessidade de haver mais profissionais habilitados para capacitar outros na área. Ele também ressaltou a escassez de literatura especializada. Essa observação pode refletir uma carência de produção científica e de espaços de troca que sustentem a prática clínica, reforçando a necessidade de redes colaborativas entre profissionais da saúde. Considera-se que a escassez de literatura específica e de instâncias de interlocução tende a gerar isolamento na atuação, limitando o compartilhamento de experiências e a construção de estratégias mais eficazes.

Dessa forma, entende-se que a qualificação do atendimento psicológico ao paciente com LES pode estar intrinsecamente vinculada à valorização da pesquisa, à disseminação de conhecimento acessível e ao incentivo à formação interdisciplinar. É evidenciado pelos entrevistados E1, E3 e E4 que o fortalecimento de grupos de estudo, núcleos de pesquisa e espaços de supervisão multiprofissional mostram-se essenciais para que o psicólogo possa sustentar uma prática ética e cientificamente embasada. Assim, compreende-se que investir na formação continuada significa, também, investir na ampliação da qualidade do cuidado, garantindo que o paciente seja acolhido em toda a complexidade de sua experiência de adoecimento.

A compreensão do paciente sobre a natureza do LES é fundamental para o fortalecimento do protagonismo no autocuidado e para a efetividade do acompanhamento psicológico. Os participantes destacaram que conhecer os

mecanismos da doença, seus ciclos de maior atividade, de remissão e os efeitos colaterais das medicações permite ao paciente compreender melhor seus limites e agir de forma mais consciente diante das demandas do tratamento. Segundo E6, o entendimento clínico favorece e contribui com o tratamento do paciente com LES.

Silva *et al.* (2013) apontam que grande parte dos pacientes ainda demonstra desconhecimento sobre as características médicas e psicossociais do LES, revelando falhas na comunicação entre equipe de saúde e paciente. Essa lacuna tende a aumentar o sofrimento psíquico e a dificultar a adesão ao tratamento. Nesse contexto, o psicólogo pode atuar como mediador entre o saber técnico e a experiência vivida, promovendo uma compreensão acessível da doença e favorecendo a integração entre corpo e saúde mental.

O conhecimento clínico sobre o LES, portanto, constitui uma estratégia essencial para ampliar o entendimento sobre o adoecimento e estimular a corresponsabilidade no cuidado (Ribeiro, 2024). Os participantes E1 e E6 evidenciam que, ao auxiliar o paciente a reconhecer os limites físicos e emocionais impostos pela doença, o psicólogo clínico contribui para a construção de estratégias de enfrentamento mais realistas e autônomas, consolidando o protagonismo do sujeito no processo psicoterapêutico. Compreende-se que a atuação bem fundamentada permite que o psicólogo desenvolva junto com o paciente recursos de enfrentamento mais saudáveis e adaptativos. As estratégias mencionadas pelos participantes envolvem o desenvolvimento de recursos cognitivos e emocionais que possibilitam ao sujeito lidar de forma ativa com as limitações impostas pela doença. O enfrentamento, nesse contexto, não se restringe à aceitação passiva da condição crônica, mas implica a construção de práticas de autocuidado, reorganização da rotina e ressignificação da experiência.

As intervenções psicológicas descritas pelos participantes visam promover resiliência, fortalecer o senso de autonomia e ampliar as possibilidades de adaptação à nova realidade física e emocional. Nesse contexto, destacam-se estratégias cognitivas e emocionais, como a Terapia Cognitivo-Comportamental, a escrita terapêutica, o registro de pensamentos, a mudança de perspectiva e o autoconhecimento; estratégias corporais e de autocuidado, incluindo a consciência do próprio corpo, atividades físicas de baixo impacto, meditação e ajustes na rotina; estratégias sociais, como a participação em grupos de apoio e o envolvimento da família; estratégias interdisciplinares, com protocolos integrativos que envolvem

psicologia, psiquiatria, nutrição e fisioterapia; e a psicoeducação, fundamental para orientar o paciente e sua família quanto ao manejo da doença, limites e possibilidades de convivência. Nesse sentido, a psicoeducação descrita por E5, surge como ferramenta fundamental, tanto por esclarecer aspectos biológicos e emocionais do LES quanto por reduzir o medo e a insegurança frente à doença. Lemes e Ondere Neto (2017) destaca sua eficácia no processo de instrução de pacientes e familiares, enquanto Landivar (2021) aponta o potencial de recursos informativos e rodas de conversa para fortalecer a adesão ao tratamento e o vínculo terapêutico.

A imprevisibilidade do LES se manifesta não apenas nas flutuações de sensações físicas, mas também nas oscilações emocionais e cognitivas, exigindo estratégias que promovam compreensão e autoconhecimento do paciente (Ribeiro, 2024). Para E5, a psicoeducação permite ao paciente perceber as relações entre as dimensões físicas, emocionais e sociais da doença, reduzindo medo e ansiedade e favorecendo uma identidade mais integrada. Para E2, o autoconhecimento possibilita que o paciente compreenda limites reais, aceite suas condições e se torne participante ativo do cuidado, enquanto E6 reforçou que a consciência corporal ajuda a diferenciar momentos de resistência e de descanso. É evidenciado pelos participantes que, compreender e significar a própria vivência emerge como eixo de estabilidade psíquica, promovendo autonomia, participação ativa no tratamento e reconstrução subjetiva frente à instabilidade imposta pelo LES. Assim, o trabalho de conscientização e orientação, estendido também aos familiares, sustenta um cuidado integral e compartilhado, em que o conhecimento se transforma em ferramenta de autonomia e fortalecimento subjetivo (Albuquerque, 2021). _As estratégias de enfrentamento, contudo, são constantemente desafiadas pelos impactos físicos e emocionais provocados pelo LES. Os impactos físicos e emocionais do LES configuram-se como uma das dimensões mais complexas da experiência dos pacientes e do trabalho clínico relatado pelos participantes. E4 ressaltou que a dor constante, a fadiga intensa e as lesões cutâneas limitam a realização de atividades cotidianas e interferem diretamente na vida social e emocional dos indivíduos. Conforme apontado por E6, percebe-se que os pacientes chegam muito cansados, com dores constantes, e isso interfere diretamente no humor e na forma como se relacionam com os outros. Essa percepção traduz a sobreposição entre o sofrimento físico e o psíquico, evidenciando que a doença se expressa também em nível emocional.

A fadiga foi destacada pelos participantes como um dos sintomas mais persistentes e incapacitantes, aparecendo não apenas como sinal clínico, mas como fator que desorganiza a rotina e compromete o sentido de autonomia. Em consonância com Kernder *et al.* (2020), essa limitação física repercute sobre o estado emocional do paciente, provocando sensação de impotência, frustração e a percepção de que o paciente não consegue cumprir as exigências do cotidiano. Segundo E2, essa condição gera uma espécie de exaustão, na qual o corpo passa a representar o próprio limite, tornando-se o território onde se inscrevem tanto as dores físicas quanto as angústias psíquicas.

Outro aspecto recorrente descrito pelos participantes nas entrevistas diz respeito à imprevisibilidade do LES, que alterna períodos de instabilidade e remissão. Essa oscilação constante, que interfere tanto na dimensão física quanto emocional do paciente, torna o cotidiano permeado por incertezas e sentimentos de vulnerabilidade. Como afirmou E2, o LES se configura como uma “*caixinha de surpresa*” e uma “*bomba-relógio*”, expressões que traduzem a impossibilidade de prever quando ocorrerão novas crises e recaídas. Quando o quadro melhora, surge esperança e disposição para retomar atividades; quando as crises retornam, instala-se o sentimento de desmoronamento e perda de controle. Essa instabilidade, conforme Cordeiro e Andrade (2013), fragiliza o sentido de linearidade da vida e contribui para quadros de ansiedade e desesperança, exigindo acompanhamento psicológico contínuo.

Os psicólogos entrevistados também apontaram a incompreensão social como fator agravante do sofrimento emocional. Neste sentido, E5 destacou que muitos pacientes chegam ao atendimento psicológico sem compreender sua necessidade, o que demonstra a importância de encaminhamentos por parte de outros profissionais de saúde. Segundo ele, a falta de orientação adequada contribui para a manutenção de preconceitos em relação ao cuidado da saúde mental, tanto por parte do paciente quanto de seus familiares. Além disso, os participantes pontuaram que, ao focarem apenas no tratamento médico, muitos não percebem como o adoecimento afeta a autoestima, as relações sociais e a adaptação ao novo modo de vida imposto pela doença. Nesse sentido, o psicólogo clínico tem papel essencial na reconstrução da identidade e no fortalecimento emocional diante da condição crônica. Tal experiência de invalidação, somada à invisibilidade da doença, acentua o isolamento e o medo do julgamento, intensificando o sofrimento psíquico. Tais repercussões físicas e

emocionais, de modo geral, constituem o principal motivo que leva o paciente a buscar ajuda psicológica.

Apesar da importância reconhecida da psicoterapia no manejo do LES, os participantes indicaram que a busca por atendimento psicológico ainda ocorre tardiamente, geralmente quando o sofrimento emocional já está acentuado. E1 e E2 ressaltaram que, em geral, a busca pelo atendimento ocorre em momentos de crise, marcados por sentimentos de desespero e falta de direção diante do adoecimento. Nessas situações, o primeiro passo do trabalho psicológico é o acolhimento e a tentativa de compreender o que está acontecendo, auxiliando o paciente a encontrar caminhos possíveis e alternativas de cuidado.

Cinco dos seis participantes destacaram que os encaminhamentos formais são raros e que, muitas vezes, o acesso se dá por meio de indicações informais. Essa ausência de integração entre os serviços de saúde prolonga o sofrimento e dificulta a adesão ao tratamento. Conforme Cal (2011), embora a intervenção psicológica contribua significativamente para o manejo dos sintomas e a melhoria da qualidade de vida, ainda existem barreiras de acesso e falta de articulação multidisciplinar.

E1 e E2 ressaltaram a resistência inicial dos pacientes à busca por apoio psicológico. Segundo os participantes, essa resistência se manifesta principalmente por meio da negação do adoecimento e da dificuldade em compreender a importância do acompanhamento psicoterapêutico. Os profissionais relataram que o processo psicológico contribui para o desenvolvimento da aceitação e do comprometimento com o autocuidado, aspectos essenciais para a adesão ao tratamento.

A qualidade de vida de pessoas que possuem LES emerge como síntese das dimensões físicas, emocionais e sociais. Os psicólogos entrevistados apontaram que a melhoria do bem-estar dos pacientes depende da articulação entre tratamento médico, acompanhamento psicológico e suporte familiar. Portanto, compreende-se que, mais do que a condição clínica, a percepção de qualidade de vida relaciona-se à forma como o paciente compreende sua doença e reorganiza sua rotina.

O apoio social e familiar foi identificado como elemento central para a adesão ao tratamento e para o equilíbrio emocional. Os entrevistados observaram que, quando o paciente se sente amparado, demonstra mais disposição para seguir as orientações médicas e da equipe; em contrapartida, a ausência de apoio intensifica o desânimo. E1, E2 e E4 destacaram que o suporte familiar e social é determinante para o enfrentamento da doença, pois a incompreensão do contexto, seja no trabalho, na

família ou nas relações afetivas, tende a ampliar o sofrimento emocional e o isolamento. Ressaltaram ainda que a falta de reconhecimento da gravidade da enfermidade por parte de pessoas próximas contribui para sentimento de frustração e desmotivação, especialmente quando o tratamento exige constância e disciplina. Assim, o acolhimento e a presença de uma rede de apoio favorecem a aceitação do diagnóstico, a adesão ao tratamento e o fortalecimento do autocuidado. Essa constatação está em acordo com Cordeiro e Andrade (2013), que destacam o suporte emocional como um dos principais fatores de proteção nas doenças autoimunes. Assim, o trabalho do psicólogo ultrapassa o atendimento individual, abrangendo também a sensibilização da rede de apoio para que o paciente se reconheça em um ambiente acolhedor e compreensivo. Os participantes também evidenciam que a autonomia é um marcador essencial de qualidade de vida. A perda de independência física ou financeira foi descrita como fonte de angústia e sentimento de inutilidade. Em concordância com Cal (2011), os profissionais reforçaram a importância de promover intervenções que estimulem o resgate da autonomia e a valorização das pequenas conquistas cotidianas, fortalecendo o senso de autoeficácia e dignidade pessoal.

A aceitação do diagnóstico e a adesão ao tratamento constituem desafios centrais nesse processo. E2 ressaltou que o momento do diagnóstico é frequentemente vivido como ruptura, exigindo do paciente um movimento de adaptação a uma nova realidade. Nesse cenário, o psicólogo tem papel fundamental em auxiliar o paciente a compreender o significado da doença, lidar com as mudanças impostas e desenvolver estratégias de enfrentamento compatíveis com suas possibilidades.

Por fim, os relatos dos participantes demonstraram que o cuidado psicológico contribui decisivamente para a melhoria da qualidade de vida do paciente com LES, ao favorecer o reconhecimento das próprias emoções, o fortalecimento da autoestima e o restabelecimento do equilíbrio emocional. A escuta empática e o acolhimento mostraram-se instrumentos que possibilitam ao paciente conviver de forma mais harmoniosa com o LES, preservando vínculos afetivos e sociais. Assim, qualidade de vida não se traduz na ausência de sintomas, mas na capacidade de manter ativo e com autonomia mesmo diante das limitações impostas pela doença.

A primeira hipótese do estudo sustentava que a atuação do psicólogo no tratamento do LES será norteadada pela demanda trazida por cada paciente, com possibilidade de intervenção pela psicoeducação e pela psicoterapia, visando

acolhimento, aceitação da doença e melhora da qualidade de vida. Esta hipótese foi confirmada. Os participantes destacaram o acolhimento, a escuta ativa e a psicoeducação como ferramentas centrais no trabalho de pacientes com LES. A prática clínica foi descrita como personalizada, variando conforme a demanda de cada paciente, reforçando que a psicologia deve considerar a singularidade de cada indivíduo.

A segunda hipótese previa que o paciente com LES seria afetado em decorrência de fatores estressantes, como os sintomas da doença e os efeitos colaterais de medicamentos, o que acarretaria baixa autoestima, ansiedade e depressão, impactando de forma significativa a vida social e cotidiana. Esta hipótese também foi confirmada. Os relatos dos participantes evidenciaram que os pacientes sofrem impactos emocionais e sociais expressivos como: autoimagem fragilizada, dificuldades no convívio social e sintomas de ansiedade e depressão, com isso, o LES compromete a forma como o indivíduo se relaciona com o seu ciclo social e desempenha suas atividades cotidianas, provocando sentimentos de desesperança e afetando sua percepção de futuro. Além disso, os sintomas da doença, aliados aos efeitos colaterais da medicação, podem levar ao isolamento e à diminuição da autoestima, resultando em um sofrimento psicológico que requer acompanhamento especializado. Os achados da pesquisa confirmaram essa perspectiva, ao evidenciar que os pacientes apresentam dificuldades em lidar com as mudanças físicas e emocionais impostas pela doença.

A terceira hipótese previa que o psicólogo enfrenta dificuldades quanto ao engajamento do paciente ao longo das sessões de psicoterapia, visto que sua saúde física é diretamente afetada pelos sintomas da doença e pelos efeitos colaterais da medicação. Esta hipótese não foi confirmada. Os resultados mostraram que muitos pacientes não conseguiam manter a regularidade no tratamento médico do LES, justamente porque as condições físicas e o tratamento farmacológico interferiam na disposição e continuidade do acompanhamento. Porém, não foram encontrados resultados que corroboram dificuldades quanto ao engajamento do paciente ao longo das sessões de psicoterapia.

Dentre as limitações da presente pesquisa, destaca-se que o estudo foi realizado com uma pequena amostra composta por seis psicólogos e três deles possuíam vínculo pessoal ou familiar com o LES, o que pode ter influenciado sua prática e percepção sobre o fenômeno, cujos discursos obtidos retrataram um recorte

da realidade social. Ademais, não foram ouvidos profissionais de outra área que compõem a equipe multidisciplinar, pacientes acometidos com LES ou familiares. Deste modo, considera-se que os dados obtidos não podem ser generalizados e, portanto, enfatiza-se a necessidade da realização de novos estudos.

A pesquisa evidencia que a atuação do psicólogo com pessoas que apresentam LES é um campo em expansão, que requer capacitação específica, sensibilidade e interlocução constante com outras áreas da saúde. Os dados apontam para a necessidade de incluir o psicólogo em todos os níveis de atenção à saúde, desenvolver protocolos de intervenção psicológica específicos para doenças autoimunes e ampliar o acesso à psicoeducação e à terapia de grupo para pacientes e familiares. Além disso, destaca-se o potencial do psicólogo como agente de mediação entre o paciente e o sistema de saúde, promovendo uma abordagem mais humanizada e eficaz.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A presente pesquisa permitiu um aprofundamento das diversas facetas que envolvem a atuação do psicólogo no tratamento do LES, indo além do aspecto clínico e abordando dimensões sociais, culturais e subjetivas. Esse processo não apenas ampliou o entendimento sobre o tema, como também evidenciou a importância de refletir sobre as práticas profissionais, reconhecer as vulnerabilidades humanas e atuar com empatia e responsabilidade.

Compreendeu-se que o LES, mais do que uma doença autoimune, é uma experiência de vulnerabilidade que afeta aspectos biológicos e psicológicos e relações sociais. O adoecimento, nesse contexto, se manifesta como uma ruptura na continuidade da vida, exigindo do paciente a reconstrução de sua identidade frente às limitações impostas pela cronicidade da condição. A atuação do psicólogo torna-se, assim, fundamental não apenas como suporte emocional, mas como agente mediador entre sofrimento, cuidado e enfrentamento da doença.

Os resultados da pesquisa evidenciam que a prática clínica com pessoas diagnosticadas com LES exige sensibilidade, escuta ativa e conhecimento técnico. Ao reconhecer as especificidades físicas e emocionais da doença, o psicólogo clínico contribui para o fortalecimento da autonomia do paciente e para o desenvolvimento de estratégias de enfrentamento mais eficazes. Elementos como o acolhimento e a psicoeducação emergem como pilares centrais da atuação psicológica, auxiliando não só os pacientes, mas também seus familiares na compreensão da doença, ampliando o senso de pertencimento e reduzindo o isolamento social.

Assim, torna-se relevante a presença do psicólogo nas equipes multiprofissionais, que por vezes, é vista como um recurso secundário. Ressalta-se a importância de integrar a psicologia aos planos de tratamento do LES, promovendo uma atuação multidisciplinar. A articulação entre psicólogos e equipe multidisciplinar pode tornar o cuidado mais humanizado, abrangendo tanto as dimensões físicas quanto as subjetivas do adoecimento. Quando consolidada, a atuação em equipe transforma o cuidado em um processo coletivo, no qual o paciente é reconhecido como sujeito integral, e não apenas como portador de uma enfermidade.

Durante as entrevistas, observou-se que o sofrimento psíquico desses pacientes é marcado por sentimentos de impotência, medo, solidão e fragilidade. A perda da autonomia, as alterações corporais e os efeitos dos medicamentos impactam

diretamente a autoestima e a autoimagem. Diante disso, é fundamental que o psicólogo tenha um olhar atento às questões subjetivas que atravessam a experiência de adoecimento. A psicoterapia, nesse cenário, surge como espaço privilegiado para uma revisão de si e redimensionamento da vida, ajudando o indivíduo a se reconhecer para além da doença.

Sugere-se que futuras pesquisas analisem os efeitos das diferentes abordagens psicoterápicas sobre o enfrentamento do LES, considerando também a vivência de pacientes em diferentes fases da vida e contextos sociais. A construção de conhecimento nesse campo pode fortalecer tanto a prática clínica quanto as políticas públicas voltadas ao cuidado integral. Diante disso, propõe-se que novas práticas e investigações sejam desenvolvidas, de forma a expandir a atuação do psicólogo junto a pessoas com LES. Isso inclui a criação de espaços terapêuticos, grupos de apoio e projetos interdisciplinares que promovam o cuidado integral. Sugere-se ainda o aprimoramento do conhecimento de psicólogos especializados em LES, que possibilitem trocas de experiências, supervisões e capacitações contínuas, fortalecendo a atuação clínica e científica nesse campo.

Deste modo, destaca-se a necessidade de novos estudos que explorem diferentes perspectivas que ampliem a diversidade de perfis pesquisados e aprimorem os métodos adotados. Espera-se contribuir para a construção de um conhecimento mais completo, alinhado às demandas sociais e às necessidades emergentes.

REFERÊNCIAS

- ALBUQUERQUE, E. S. Adesão à terapêutica medicamentosa em pacientes com lúpus eritematoso sistêmico. 2021. Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas) – Programa de Pós-graduação em Ciências Médicas, **Universidade Federal de Alagoas**, Maceió, 2021. Disponível em: <https://www.repositorio.ufal.br/bitstream/123456789/8706/1/Ades%C3%A3o%20%C3%A0%20terap%C3%AAutica%20medicamentosa%20em%20pacientes%20com%20L%C3%BApus%20Eritematoso%20Sist%C3%AAmico.pdf>. Acesso em: 29 out. 2025.
- BARBOSA, F. M. G. Fatores psicossociais no doente com lúpus eritematoso sistêmico (LES). 2016. Tese (Doutorado em Ciências e Tecnologias de Saúde – Desenvolvimento Urbano e Social) — Faculdade de Medicina, **Universidade de Lisboa**, Lisboa, 2016. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10451/26310>. Acesso em: 29 out. 2025.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. 1. ed. rev. e ampl. São Paulo: Edições 70, 2011.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Lúpus**. Brasília, 2016. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/l/lupus>. Acesso em: 22 abr. 2024.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria Conjunta nº 21, de 01 de novembro de 2022**. Brasília, 2022. Disponível em: https://www.gov.br/conitec/pt-br/midias/protocolos/20221109_pcdt_lupus.pdf/view. Acesso em: 26 de ago. 2024.
- BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução n.º 510, de 7 de abril de 2016**. Dispõe sobre as normas aplicáveis a pesquisas em Ciências Humanas e Sociais cujos procedimentos envolvam... Brasília, 2016. Disponível em: <https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2016/res051007042016.html>. Acesso em: 26 de ago. 2024.
- CAL, S. F. L. de M. Revisão da literatura sobre a eficácia da intervenção psicológica no tratamento do lúpus eritematoso sistêmico. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 27, n. 4, p. 485–490, dez. 2011. DOI <https://doi.org/10.1590/S0102-37722011000400012>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ptp/a/9gJ4HgYbMCbBDZLsWGx56yq/?format=html&lang=pt>. Acesso em: 25 abr. 2024.
- CFP. Conselho Federal de Psicologia. **Código de Ética Profissional do Psicólogo**. Resolução CFP n.º 10, de 21 jul. 2005. Brasília, 2005. Disponível em: . Acesso em: 26 de ago. 2024.
- CASTRO, E. K. de.; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 15, n. 3, p. 625–635, 2002. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-79722002000300016>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/prc/a/8zrFrcx9zKx73xnLRztptnP/?lang=pt>. Acesso em: 25 abr. 2024

CORDEIRO, S. M.; ANDRADE, M. B. T. Ser mulher e ter lúpus [Being a female and having lupus] [Ser mujer y tener lúpus]. **Revista Enfermagem UERJ**. Rio de Janeiro, v. 20, n.5, p.648–653, 2013. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/enfermagemuerj/article/view/5965>. Acesso em: 20 abr. 2024.

COSTA, A. D. P.; SILVA-JUNIOR, A. C. S; PINHEIRO, A. L. Fatores associados à etiologia e patogênese das doenças autoimunes. **Arquivos Catarinenses de Medicina**, v. 48, n. 2, p. 92-106, 2019. DOI: 10.63845/7sv05086. Disponível em: <https://revista.acm.org.br/arquivos/article/view/347>. Acesso em: 20 abr. 2024.

COSTA, V. H. L. B.; LANDIM, I. C.; BORSA, J. C. Aspectos éticos das pesquisas em psicologia: vulnerabilidade versus proteção. **Rev. SPAGESP**, Ribeirão Preto, v.18, n.2, p. 16-26, 2017. Disponível em: https://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702017000200003&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 19 abr. 2024.

FREITAS, T. H. P. de; SOUZA, D. A. F. de. Corticosteróides sistêmicos na prática dermatológica. Parte I: Principais efeitos adversos. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, v. 82, n. 1, p. 63–70, jan. 2007. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0365-05962007000100009>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/abd/a/zWgy56YkJGVWFMSxVmRLZsp/?format=html&lang=pt>. Acesso em: 19 abr. 2024.

GALINDO, C. V.; VEIGA, R. K. Características clínicas e diagnósticas do lúpus eritematoso sistêmico: uma revisão. **Revista Eletrônica de Farmácia**, Goiânia, v. 7, n. 4, p. 13, 2011. DOI: 10.5216/ref.v7i4.13231. Disponível em: <https://revistas.ufg.br/REF/article/view/13231>. Acesso em: 17 abr. 2024.

GOMES, R. Análise e interpretação de dados de pesquisa qualitativa. In: MINAYO, M. C. S. (org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 34. ed. Petrópolis: Vozes, 2016. p. 57-73.

KERNER, A. *et al.* The patient's perspective: are quality of life and disease burden a possible treatment target in systemic lupus erythematosus. **Rheumatology**, Oxford, v. 59, supl. 5, p. 63–68, 2020. DOI: <https://doi.org/10.1093/rheumatology/keaa427>. Disponível em: https://academic.oup.com/rheumatology/article/59/Supplement_5/v63/6024737#google_vignette. Acesso em: 17 maio 2025.

LANDIVAR, S. A. Psicoeducação para mulheres com Lúpus Eritematoso Sistêmico. 2021. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Programa de Pós-graduação em Psicologia, **Universidade Federal de Mato Grosso do Sul (UFMS)**, Mato Grosso do Sul, 2021, p. 81.

LEMES, C. B.; ONDERE NETO, J. Aplicações da psicoeducação no contexto da saúde. **Temas em Psicologia**, Ribeirão Preto, v. 25, n. 1, p. 17-28, 2017. DOI: <https://doi.org/10.9788/tp2017.1-02>. Disponível em:

http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2017000100002&lng=pt&nrm=iso. Acesso em: 28 abr. 2024.

MELO, L. F.; SILVA, S. L. da. Análise neuropsicológica de distúrbios cognitivos em pacientes com fibromialgia, artrite reumatoide e lúpus eritematoso sistêmico. **Revista Brasileira de Reumatologia**, São Paulo, v. 52, n. 2, p. 181–188, mar. 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbr>. Acesso em: 29 out. 2025.

NERY, F. G.; BORBA, E. F.; LOTUFO NETO, F. Influência do estresse psicossocial no lúpus eritematoso sistêmico. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 44, p. 355–361, 1 out. 2004. Acesso em 3 de Abr. 2024.

PINTO, M.; BANI, G.; PAIVA, P.. Mecanismo de indução de tolerância oral no tratamento de doenças autoimunes. **Revista da UI_IPSantarém**, [S. l.], v. 3, n. 2, 2015. DOI: 10.25746/ruiips.v3.i2.14358. Disponível em: <https://revistas.rcaap.pt/uiips/article/view/14358>. Acesso em: 07 set. 2024.

OLESINSKA, M.; SALETRA, A. Quality of life in systemic lupus erythematosus and its measurement. **Reumatologia**, v. 56, n. 1, p. 45–54, 2018. DOI: 10.5114/reum.2018.74750. Disponível em: <https://pmc.ncbi.nlm.nih.gov/articles/PMC5911658/>. Acesso em: 29 out. 2025.

OLIVEIRA, F. A. de. Antropologia nos serviços de saúde: integralidade, cultura e comunicação. **Interface - Comunicação, Saúde, Educação**, v. 6, n. 10, p. 63–74, fev. 2002. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1414-32832002000100006>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/icse/a/vFvhTfR3yX6hXQ9kX6xPVG/?lang=pt>. Acesso em: 23 abr. 2024.

REIS, M. G. dos.; COSTA, I. P. da. Qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes com lúpus eritematoso sistêmico no Centro-Oeste do Brasil. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 50, n. 4, p. 408–414, jul. 2010. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0482-50042010000400006>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbr/a/KYDrLX8HXVQ7SptnCM95qnf/?lang=pt>. Acesso em: 16 abr. 2025.

RESENDE, L. O. C. *et al.* A representação do adoecer em adolescentes com lúpus eritematoso sistêmico. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 56, n. 5, p. 398-405, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.rbr.2016.02.004>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbr/a/7NhqrsCVfj7HfKRgZpMGGkk/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 16 abr. 2025.

RIBEIRO, J. V. G. S.; BARBOSA, J. V. J.; HONORATO, J. de C.; MELO, J. B. T. de; MIGUEZ, L. D. de M. Lúpus eritematoso sistêmico, considerações e tratamentos: uma revisão integrativa. **Brazilian Journal of Implantology and Health Sciences**, São Paulo, v. 6, n. 3, p. 2250-2261, 2024. DOI: 10.36557/2674-8169.2024v6n3p2250-2261. Disponível em: <https://bjih.emnuvens.com.br/bjih/article/view/1742>. Acesso em: 29 out. 2025.

SAMPAIO, F. M. C. A psicoeducação e a sobrecarga dos cuidadores informais do idoso com demência: análise baseada na evidência. **Revista Portuguesa de**

Enfermagem de Saúde Mental, n. 7, p. 36-42, jul. 2011. Disponível em: <https://repositorio.hospitaldebraga.pt/handle/10400.11/118>. Acesso em: 11 nov. 2025.

SANTOS, L. M. de O.; VILAR, M. J.; MAIA, E. M. C. Mulheres com lúpus eritematoso sistêmico, sintomas depressivos e apoio social. **Psic., Saúde & Doenças**, Lisboa, v. 18, n. 1, p. 39-54, abr. 2017. DOI: <https://doi.org/10.15309/17psd180104>. Disponível em: https://www.scielo.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862017000100004&lang=pt. Acesso em 03 abr. 2024.

SILVA, A. C. S. *et al.* Lúpus: efeitos nos cuidados de si e nas relações familiares. **Psicologia em Revista**, Belo Horizonte, v. 19, n. 1, p. 30–42, abr. 2013. Acesso em: 07 set. 2024.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE REUMATOLOGIA. **Sociedade Brasileira de Reumatologia chama atenção para o lúpus**: uma doença que pode afetar mulheres jovens. São Paulo: 2024. Disponível em: <https://www.reumatologia.org.br/press-releases/sociedade-brasileira-de-reumatologia-chama-atencao-para-o-lupus-uma-doenca-que-pode-afetar-mulheres-jovens/>. Acesso em: 29 out. 2025.

SOUSA, J. M. *et al.* Prática do acolhimento na atenção psicossocial para o cuidado centrado na pessoa. **Cogitare Enfermagem**, Curitiba, v. 28, 27 nov. 2023. DOI: <https://doi.org/10.1590/ce.v28i0.92034>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cenf/a/vG8ZzbtdrbHt6cwmq4mqVzD/?lang=pt>. Acesso em: 29 out. 2025.

THE AMERICAN COLLEGE OF RHEUMATOLOGY. Nomenclature and case definitions for neuropsychiatric lupus syndromes. **Arthritis & Rheumatism**, v. 42, n. 4, p. 599–608, abr. 1999. DOI: [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). Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1002/1529-0131%28199904%2942%3A4%3C599%3A%3AAID-ANR2%3E3.0.CO%3B2-F>. Acesso em: 20 abr. 2024.

TRENTINI, M.; GUERREIRO V.; SILVA, D. da.; LEIMANN, A. H. Mudanças no estilo de vida enfrentadas por pacientes em condições crônicas de saúde. **Revista Gaúcha de Enfermagem**, Porto Alegre, v. 11, n. 1, p. 18, 2008. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/index.php/rngenf/article/view/3943>. Acesso em: 20 abr. 2024.

ZHAO, Q. *et al.* Association between depression and pain, functional disability, disease activity and health-related quality of life in patients with systemic lupus erythematosus: a meta-analysis. **BMJ Open**, v. 13, n. 10, p. e068683–e068683, 1 out. 2023. DOI: 10.1136/bmjopen-2022-068683. Acesso em: 20 abr. 2024.

APÊNDICE A – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIESTRUTURADO

I- DADOS DO ENTREVISTADO	
Dados de identificação:	
Idade:	Gênero:
II- DADOS PROFISSIONAIS	
Tempo de atuação com pacientes com LES:	
III- DADOS DA FORMAÇÃO:	
Graduação:	
Instituição:	Conclusão:
Pós-graduação:	
Instituição:	Conclusão:
1. Como você descreveria sua experiência no atendimento de pacientes com LES? 2. Quais são os principais impactos psicológicos que você observou nos seus pacientes com LES? 3. Como seus pacientes geralmente relatam a busca pelo tratamento psicológico e quais são as barreiras que eles enfrentam nesse processo? 4. Quais desafios você enfrenta ao tratar pacientes com LES e como você lida com esses desafios no seu trabalho clínico? 5. De que maneira você acredita que sua atuação pode melhorar a qualidade de vida dos pacientes com LES? 6. Quais intervenções você considera mais eficazes no tratamento psicológico de pacientes com LES? 7. Na sua opinião, qual é a importância da atuação do psicólogo em casos de LES e Como você acredita que a psicologia pode evoluir para melhor atender essa demanda? 8. Considerações adicionais a critérios do participante.	

ANEXO A – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

Caro Participante:

Gostaríamos de convidá-lo a participar como voluntário da pesquisa intitulada **A ATUAÇÃO DO PSICÓLOGO NO TRATAMENTO DE LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO** que se refere a um projeto de pesquisa do(s) participante(s) Fernanda Célia de Souza, Isabela Soares Hernandes, Jaqueline Shermann Cavalheiro Abrante, Karina Oliveira Martins, Suzana Lopes de Carvalho, Tailson Correia dos Reis Ribeiro, Vitória Moreira Rebouças Mendes, que pertence(m) ao Curso de Psicologia da Universidade Paulista.

O(s) objetivo(s) deste estudo é investigar a atuação do psicólogo no tratamento do LES. Os resultados contribuirão para a sociedade, pois a realização da pesquisa pode favorecer melhorias no atendimento para a população, pode colaborar com reflexões acerca da prática do psicólogo neste contexto e com novas possibilidades de atuação, além da relevância acadêmica, pois pode fornecer conhecimentos para que estudantes de psicologia possam contextualizar sua formação com a realidade da sociedade atual.

Sua participação consiste em responder às questões propostas pelos pesquisadores durante uma entrevista, que ocorrerá de forma remota em plataforma online de videoconferência e será agendada de acordo com tua disponibilidade. A entrevista será guiada por um roteiro composto por sete perguntas semiabertas, que abordarão experiência no atendimento a pacientes com LES, os impactos psicológicos observados nos pacientes com LES, as barreiras que os pacientes com LES encontram na busca pelo tratamento da doença, os desafios que o profissional entrevistado enfrenta ao tratar pessoas com LES e como lida com os desafios, a maneira que a atuação do psicólogo impacta na qualidade de vida dos pacientes com LES, as intervenções que considera mais eficazes no tratamento de pacientes com LES, a importância da atuação dos psicólogos no tratamento do LES e como a psicologia pode evoluir para melhor atender essa demanda. A entrevista terá duração aproximada de 30 a 40 minutos. Pedimos a tua autorização para que a entrevista seja gravada em áudio e para tal utilizaremos um gravador para melhor captação das respostas. Após a realização da entrevista, o áudio será transcrito na íntegra para posterior análise dos pesquisadores.

Seu nome não será utilizado em qualquer fase da pesquisa, o que garante seu anonimato e a divulgação dos resultados será feita de forma a não identificar os voluntários.

Não será cobrado nada e não haverá gastos decorrentes de sua participação. Se houver algum dano decorrente da pesquisa, o participante será indenizado nos termos da Lei.

Considerando que toda pesquisa oferece algum tipo de risco, nesta pesquisa o risco pode ser avaliado como mínimo e esse risco pode ser explicado como um possível constrangimento ou desconforto ao responder às questões propostas pelos pesquisadores. Para tentar amenizar esse risco, você como participante tem total liberdade para responder ou não as perguntas sem qualquer prejuízo ou constrangimento e pode interromper ou desistir da entrevista a qualquer momento. Em caso de o desconforto persistir, você será acolhido e poderá buscar atendimento psicológico no Centro de Psicologia Aplicada da Universidade Paulista – Unip Marquês, que se encontra no endereço: Av. Comendador Martinelli, 72 - Vila Chalot - São Paulo – SP, podendo ser entrado em contato pelo telefone: (11) 3611-3030.

São esperados os seguintes benefícios para você, decorrente da sua participação nesta pesquisa: apresentação de novas informações de atuação profissional, como o desenvolvimento de novas habilidades em casos específicos e complexos como o LES. Sua participação trará contribuições para a Psicologia como ciência, além disso, terá o reconhecimento de suas experiências e opiniões como parte importante para o tratamento de pessoas com LES, contribuindo com novos conhecimentos relevantes para a sociedade. Além disso, se entende que a participação em pesquisa se torna muito relevante como prática profissional do psicólogo para aprimoramento de sua atuação. Caso tenha interesse você pode pedir o envio por e-mail do resultado da sua participação.

Gostaríamos de deixar claro que sua participação é voluntária e que poderá recusar-se a participar ou retirar o seu consentimento, ou ainda descontinuar sua participação se assim o preferir, sem penalização alguma ou sem prejuízo ao seu cuidado. Caso queira retirar o seu consentimento entre em contato com o pesquisador responsável Profa. Dra. Luan Flávia Barufi Fernandes pelo e-mail luan.fernandes@docente.unip.br com cópia para o CEP-UNIP pelo e-mail cep@unip.br. Os seus dados serão retirados caso seja possível identificá-los no banco de dados.

Desde já, agradecemos sua atenção e participação e colocamo-nos à disposição para maiores informações.

Esse termo terá suas páginas rubricadas pelo pesquisador principal e será assinado em duas vias, das quais uma ficará com o participante e a outra com o pesquisador principal. Prof.^a Dra. Luan Flávia Barufi Fernandes Campus Cidade Universitária: CIDADE UNIVERSITÁRIA, endereço: Avenida Torres de Oliveira, nº 330, Jaguaré, São Paulo/SP, CEP: 05347-020, telefone (11) 3767-5800, e-mail: luan.fernandes@docente.unip.br.

Eu _____

(nome do participante e número de documento de identidade) confirmo que Fernanda Célia de Souza – RG 43.859.269-4, Isabela Soares Hernandes – RG: 50.498.999-6, Jaqueline Shermann Cavalheiro Abrante - RG: 54.064.831-0, Karina Oliveira Martins

– RG: 54.923.054-3, Suzana Lopes de Carvalho – RG: 47.731.474-0, Tailson Correia dos Reis Ribeiro – RG: 34.137.285-7 e Vitoria Moreira Rebouças Mendes - RG 50.727.399-0 explicou-me os objetivos desta pesquisa, bem como, a forma de participação. As alternativas para minha participação também foram discutidas. Eu li e compreendi este Termo de Consentimento, portanto, eu concordo em dar meu consentimento para participar como voluntário desta pesquisa.

Local e data: _____, ____ de _____ de 20 ____.

(Assinatura do participante da pesquisa)

Eu, _____ (nome do membro da equipe que apresentar o TCLE) obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido do participante da pesquisa ou representante legal para a participação na pesquisa.

(Assinatura do membro da equipe que apresentar o TCLE)

Profa. Dra. Luan Flávia Barufi Fernandes

Pesquisadora responsável

Psicóloga – CRP 06/72491