

SER MULHER E TER LÚPUS

BEING A FEMALE AND HAVING LUPUS

SER MUJER Y TENER LUPUS

Samara Macedo Cordeiro^I
Maria Betânia Tinti de Andrade^{II}

RESUMO: Lúpus eritematoso sistêmico é uma doença inflamatória crônica, que incide em maior frequência no sexo feminino, cujo diagnóstico acarreta várias alterações na vida da portadora. O objetivo deste estudo foi compreender o significado atribuído por mulheres ao fato de ter um diagnóstico de lúpus. Trata-se de uma pesquisa qualitativa fenomenológica, por considerar que ela permite a compreensão do fenômeno selecionado. Foram entrevistadas 10 mulheres portadoras de lúpus, residentes na cidade de Alfenas, no ano de 2010, com a seguinte questão norteadora: *Como é para você, mulher, ter um diagnóstico de lúpus?* Das falas, emergiram três categorias: autoimagem, relação familiar e restrições/incapacidades da doença. Foi possível perceber que, para a mulher ter um diagnóstico de lúpus, implica uma reorganização pessoal e familiar nos vários aspectos da vida: social, orgânico, psicológico, emocional e espiritual.

Palavras-chave: Emoções; mulheres; lúpus eritematoso sistêmico; enfermagem.

ABSTRACT: Systemic lupus erythematosus is a chronic inflammatory disease, which affects females more frequently than males. Diagnosis brings about a number of changes in the lives of women affected. This study aims at understanding women's self-portrayal upon diagnosis of lupus. This is a phenomenological qualitative research, considering that it allows for the understanding of the phenomenon. Ten women with lupus, living in the city of Alfenas, Brazil, were interviewed in 2010, with the following question: *How do you feel, as a woman, to have a diagnosis of lupus?* Three categories emerged from their responses: self-image, family relation, and restrictions / disabilities generated by the disease. It was possible to realize that the diagnosis of lupus for women involves personal and family reorganization on a number of fronts, namely, social, organic, psychological, emotional, and spiritual.

Keywords: Emotions; women; systemic lupus erythematosus; nursing

RESUMEN: El lúpus eritematoso sistêmico es una enfermedad inflamatoria crónica, que afecta con mayor frecuencia las mujeres, cuyo diagnóstico trae varios cambios en la vida de ellas. El objetivo de este estudio fue comprender el significado atribuído al hecho de las mujeres tener un diagnóstico de lúpus. Esta es una investigación cualitativa fenomenológica, teniendo en cuenta que esto permite la comprensión de este fenómeno. Fueron entrevistados 10 mujeres con lúpus, que viven en la ciudad de Alfenas-MG-Brasil en 2010, con la siguiente pregunta: *¿Cómo es para usted, tener un diagnóstico de lúpus?* A partir de los discursos, surgieron tres categorías: autoimagen, relación familiar y restricciones/ discapacidades de la enfermedad. Fue posible percibir que para la mujer tener un diagnóstico de lúpus, implica una reorganización personal y familiar en los diversos aspectos de la vida social, orgánica, psicológica, emocional y espiritual.

Palabras clave: Emociones; mujeres; lúpus eritematoso sistêmico; enfermería.

INTRODUÇÃO

O *lúpus eritematoso sistêmico* (LES) é uma doença inflamatória crônica^{III}, multissistêmica, de natureza autoimune e etiologia multifatorial (fatores genéticos, hormonais, ambientais, infecciosos e estresse psicológico). Essa patologia acarreta significativa incapacidade e profundo sofrimento psicológico. Acomete predominantemente o sexo feminino em período reprodutivo^I.

Durante o curso da doença, pode ocorrer perda da função física, da independência, da interação soci-

al levando a alterações nas relações conjugais, com familiares e com a sociedade, sugerindo até mesmo um isolamento social². O portador de uma doença crônica vivencia vários sentimentos entre os mais comuns, estão perda de autoestima, insegurança, ansiedade e, muitas vezes a depressão, impondo ao indivíduo um processo de revisão de si e de redimensionamento de sua vida.

As inúmeras manifestações que o lúpus apresenta o tornam difícil de ser diagnosticado. Assim,

^IEnfermeira. Mestranda pela Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Alfenas. Bolsista da Fundação de Amparo da Pesquisa do Estado de Minas Gerais. Alfenas, Minas Gerais, Brasil.

E-mail: samaramacedocordeiro@yahoo.com.br

^{II}Enfermeira. Mestre. Professora Adjunta da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Alfenas. Minas Gerais, Brasil. E-mail: betania.andrade@unifal-mg.edu.br

^{III}Agradecemos ao Programa de Educação Tutorial e à Secretaria de Ensino Superior pelo financiamento da pesquisa.

para promover o seu diagnóstico, são utilizados critérios clínicos e laboratoriais³.

Mulheres acometidas por lúpus passam a vivenciar uma nova e nem sempre agradável dimensão em suas vidas. Questões relacionadas à afetividade, à autoimagem, às alterações em suas rotinas influenciam de forma significativa na qualidade de vida⁴. Assim, faz-se necessário olharmos e atendermos as mulheres com lúpus de maneira holística, valorizando as peculiaridades da doença e as necessidades em cada indivíduo.

A atenção dispensada ao processo de significação de uma doença para o indivíduo que a vivencia é de singular importância para que a assistência prestada a ele seja integral e de qualidade. Acreditamos que os sentidos que uma portadora de uma doença crônica atribui ao processo de adoecimento podem influenciar na maneira de enfrentar as dificuldades impostas pela patologia. Não é suficiente apenas manter a patologia controlada, é necessário considerar ao mesmo tempo a subjetividade do ser que vivencia esse processo⁵.

Em pesquisa anterior executada pelas autoras, tendo como sujeito o familiar de portadores de lúpus, ficou perceptível a luta em busca de um diagnóstico e o quão difícil era tanto para a família quanto para a portadora viver com essa doença. Sentimo-nos atraídas pelo tema e pela

mulher com lúpus e questionávamos como essas portadoras levavam suas vidas, quais seriam seus sentimentos com relação à doença. Diante disso, surgiu o interesse pela pesquisa que teve como objetivo compreender o significado atribuído por mulheres ao fato de terem um diagnóstico de lúpus.

REVISÃO DE LITERATURA

Doença autoimune é aquela cujo sistema imunológico não reconhece as próprias células do organismo do indivíduo, ocorrendo ativação de células de defesa que atacam não apenas agentes estranhos mas também as células saudáveis do corpo⁶.

O lúpus apresenta manifestações clínicas como comprometimento cutâneo, que se caracteriza por erupção no rosto, em forma de borboleta, fotossensibilidade da pele, perda de cabelo e ulcerações na boca ou nariz. Ainda, diversos comprometimentos: articular (dores musculares e artrites); hematológico (níveis baixos de hemácias, leucócitos e plaquetas); cardíaco (arritmias, insuficiência cardíaca, miocardite, pericardite e/ou sopros); pulmonar (derrame pleural entre outros); neuropsiquiátrico (cefaleia, convulsões, coma, psicose ou derrame cerebral); renal como nefropatia levando até a uma insuficiência renal crônica¹. Entre as queixas mais comumente apresentadas pelos pacientes com LES, estão fadiga, mal-estar, anorexia, perda ponderal e febre².

Estudo aponta que jovens do sexo feminino portadoras de LES apresentaram menarca atrasada em relação às jovens da mesma faixa etária que não são portadoras da patologia, além de anormalidades menstruais como maior duração dos ciclos e amenorreia. Outro aspecto relevante quanto à saúde reprodutiva dessas jovens é a possibilidade de vaginites, mais comumente candidíase, displasias associada ao Papiloma Vírus Humano (HPV), tumores cervicovaginais e a frequente presença da menopausa precoce. Outro fator relevante é insatisfação na vida sexual nas portadoras de LES, uma vez que elas apresentam redução do desejo, da excitação, da lubrificação vaginal, do desempenho, podendo chegar até a anorgasmia. Essa disfunção é multifatorial e ocorre pela própria atividade da doença ou por efeito colateral do uso rotineiro de medicamentos, como corticosteroides e imunossupressores⁷.

O LES é uma doença rara que incide em maior frequência nas jovens do sexo feminino numa proporção de nove a dez mulheres para um homem, e com prevalência variando de 14 a 50/100.000 habitantes, em estudos norte-americanos¹. Acomete uma em cada 1.000 pessoas da raça branca e uma em cada 250 pessoas negras. Embora pareça ser prevalente na raça negra, pode ocorrer em todas as etnias e regiões geográficas⁸.

Em um estudo realizado em 2000, na cidade de Natal/Rio Grande do Norte, a taxa de incidência era de 8,7 para 100.000 habitantes ao ano, o que pode estar associado à baixa condição econômica e à maior exposição aos raios ultravioleta nessa região do país. A incidência é maior em mulheres, maioria é diagnosticada entre os 20 e 40 anos de idade^{9,10}.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo qualitativo, com abordagem fenomenológica. Escolhemos essa metodologia por considerar que nos permitiria compreender o significado atribuído pela mulher ao fato de ter um diagnóstico de LES. A fenomenologia possui como foco principal o estudo do fenômeno da experiência humana, sendo que os fenômenos estudados são aqueles vivenciados nos vários atos da consciência¹¹. A trajetória fenomenológica se constrói em três momentos: a descrição, caracterizada por ser um momento no qual o sujeito revela suas percepções acerca daquilo que está sendo interrogado e assim as descreve ao pesquisador; a redução, que apresenta como objetivo principal, selecionar quais partes da descrição devem ser consideradas essenciais daquelas que não são, e, assim alcançar a essência dos significados atribuídos pelos sujeitos diante da situação pesquisada, e a interpretação, que visa decifrar aqueles significados expostos¹².

Foram sujeitos dessa pesquisa 10 mulheres portadoras de lúpus, selecionadas de forma aleatória, com idade superior a 18 anos e cadastradas nos Programas

Saúde da Família (PSFs) do município de Alfenas MG, após o projeto de pesquisa ter sido aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Alfenas, sob o protocolo nº 057/2010.

A participação foi espontânea e voluntária. Depois de esclarecidas sobre o tema e sobre os objetivos da pesquisa, elas assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, garantindo o anonimato, o sigilo e o direito de desistência durante a realização do estudo, obedecendo ao protocolo de aspectos éticos exigidos pela Resolução nº 196/96, do Conselho Nacional de Saúde, que dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos¹³. A pesquisa foi desenvolvida no período de fevereiro a novembro de 2010.

Para a coleta dos dados, utilizamos a entrevista aberta, a qual favorece a compreensão dos sentidos produzidos acerca do que está sendo interrogado e possibilita ao sujeito organizar narrativamente a experiência da doença⁵. As entrevistas foram gravadas e guiadas pela seguinte questão norteadora: Como é para você, mulher, ter um diagnóstico de lúpus?

Os entrevistados foram identificados pela letra E, seguidos de um código numérico, como exemplo E1, E2, E3, assim por diante, correspondentes à ordem de sequência das entrevistas. As falas foram transcritas integralmente após cada entrevista. Repetições nos relatos indicaram que o fenômeno se havia se manifestado e os significados essenciais foram apreendidos de forma clara, assim sendo alcançado o objetivo proposto. Após a transcrição dos discursos, foram realizadas sucessivas leituras com o propósito de compreender a essência de cada fala, respeitando os sentimentos manifestados e as experiências descritas pelos entrevistados. Foram extraídas dos relatos as unidades de significados. A convergência das mesmas originou três categorias: autoimagem, relação familiar, incapacidades/restrições da doença.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Quando se é acometido por uma doença crônica, pode-se vir a enfrentar várias alterações no estilo de vida, provocadas por certas restrições decorrentes da patologia, das necessidades terapêuticas e de controle clínico, além da possibilidade de várias internações. O processo de adoecer vem acompanhado de muita ansiedade, causando no portador a sensação de que seus projetos de vida poderão não se concretizar e, dependendo da gravidade da doença, poderá até ser afastado do seu convívio familiar, social e profissional¹⁴.

A seguir, não analisadas as categorias emergentes do estudo.

Autoimagem

O ser humano, no decorrer da sua vida, constrói uma imagem corporal, ajustada ao ambiente em que vive, aos seus costumes e que atenda as suas ne-

cessidades, fazendo com que ele se sinta situado em seu próprio mundo¹⁵. A imagem corporal está intimamente relacionada ao fato de ter saúde, possuir uma vida saudável, ao conceito de beleza, à juventude, e os que de alguma maneira não correspondem a esse padrão podem passar por momentos de rejeição, de medo e de vergonha.

Na categoria autoimagem, foram agrupadas as falas que expressavam sentimentos relacionados à alteração na imagem da portadora de lúpus. Os sentimentos estão em sua maioria relacionados com a perda e com o ganho de peso devido à manifestação da doença ou por efeito colateral das medicações usadas. Evidencia-se também a vergonha que a portadora sente ao sair em público devido às manchas eritematosas na face e às pequenas feridas pelo corpo e/ou à queda dos pelos das sobrancelhas e dos cabelos.

[...] eu emagreci quinze quilos [...] Às vezes eu saía na rua e ficava com vergonha, o povo ficava olhando muito em mim, parece que estava olhando e reparando [...]. (E1)

[...] eu achava que eu estava morrendo [...] achei difícil, as manchas no rosto, odiei, porque ficam muitas feridas [...] então eu tinha vergonha de sair na rua [...]. (E2)

[...] como mulher, eu me sinto terrível, olho no espelho e tenho vontade de chorar, porque o meu cabelo caiu todo, eu fiquei careca, e também não tenho mais sobrancelha [...]. (E5)

[...] eu nem estou saindo, eu não gosto nem de sair, não gosto de ir a lugar nenhum, fico com vergonha, porque os outros ficam olhando em mim com essas manchas [...]. (E6)

As feridas que as portadoras referem são as lesões cutâneas que ocorrem na maioria dos casos durante o curso da doença, estas podem se apresentar de várias formas, entre elas o vespertílio ou *asa de borboleta*, que está entre as mais comuns e pode ser caracterizado por ser eritematosa, por possuir início agudo, localizado em regiões do dorso do nariz e regiões malares³.

Apresenta vários sinais e sintomas durante o seu período de exacerbação, como a vasculite, lesões hiperemiadas e dolorosas nas regiões palmar e plantar, no palato ou em membros; emagrecimento ou ganho de peso; cefaleia; alopecia; astenia; mialgia e outras limitações que afetam a autoimagem e autoestima, o que interfere significativamente na qualidade de vida das portadoras de lúpus¹⁶. As manifestações da doença podem significar uma maneira insidiosa e imperceptível de ferir ou destruir a integridade pessoal¹⁷.

Quando ocorre aumento de peso corporal, essa condição pode ser explicada pelo uso da terapia com corticoides. Os corticoides são utilizados no tratamento do LES uma vez que possuem um potente efeito imunossupressor, entretanto estes medicamentos também podem levar à retenção de sódio com consequente edema e ganho de peso¹⁸.

[...] minha vida transformou, porque eu virei outra mulher, comecei a engordar muito, comecei a inchar toda [...]. (E5)

[...] eu engordei muito, eu era magrinha, o prednisona faz a gente engordar muito, ele faz aumentar parte da frente do corpo, perto dos seios e nas costas também, isso é muito triste [...]. (E10)

A identidade do corpo feminino corresponde ao equilíbrio entre a tríade beleza-saúde-juventude e, quando isso não acontece, afeta a autoimagem¹⁹.

Relação familiar

Em estudo realizado com portadoras de LES, identificou-se que as limitações da doença afetaram significativamente o relacionamento com seus companheiros e familiares. Assim, conclui-se que as relações afetivas das mulheres lúpicas com seus pares também passam por processos de adaptação nas diferentes fases da doença¹⁶, corroborando os dados do nosso trabalho no qual percebemos que as mulheres relataram um afastamento ou mesmo um *esfriamento* na relação com o parceiro durante o curso da doença.

[...] eu acho que eu sou mais fria, assim, eu tenho a impressão que apagou um pouco de mim, não sei se eu tenho amor de menos, só sei que eu fiquei mais fraca em matéria de sentimento, em tudo, eu sei que fiquei [...]. (E2)

[...] o lúpus influenciou bastante, esfriou bem no sexo, assim hoje eu não tenho vontade de mais nada, sou gelada [...]. (E4)

[...] eu sinto que o meu esposo não é mais o mesmo, eu não sei se é coisa da minha cabeça, mas realmente minha vida mudou muito [...]. (E5)

[...] desde que eu tive lúpus, eu separei as camas. Eu durmo lá em cima e meu marido dorme aqui embaixo. Eu falei assim, você vive do jeito que você quiser e eu vivo do meu jeito, porque não dá, eu não sei, pode ser que algumas mulheres deem conta, mas eu não consigo [...]. (E10)

A vida dos portadores de doenças reumáticas pode ser afetada em vários aspectos incluindo a sexualidade. São várias as causas dos distúrbios da função sexual, entre elas os fatores relacionados à doença e à terapia. Dificuldades nas relações com o parceiro, por questões físicas ou emocionais, influenciam na vida sexual menos ativa e frequentemente menos agradável do casal. As dores, o cansaço, a depressão e baixa autoestima também são fatores que podem levar à diminuição do interesse sexual dos pacientes e, conseqüentemente, reduzir a frequência e o prazer da relação sexual²⁰.

Estudo aponta que jovens portadoras de LES possuem atividade sexual diminuída e menos agradável, sendo isso atribuído às diversas manifestações da doença. Em nosso estudo também foi possível evidenciar que as mulheres apresentam deficiência, dificuldade ou mesmo um desinteresse pela vida sexual após a descoberta e a convivência com a doença, o que se relaciona com o cansaço, as dores e a depressão causadas pela mesma. Como consequência, as brigas entre o casal são frequentes, o que favorece o distanciamento e até mesmo a separação.

Algumas portadoras de lúpus parecem preferir a proximidade na forma de amizade e de compreensão, em vez de um envolvimento conjugal pleno. A doença na família afeta tanto o relacionamento do casal como o relacionamento entre os irmãos e com as pessoas que estão em sua rede social, causando mudanças nos papéis dentro da família, na dinâmica familiar e nos aspectos econômicos²¹.

Incapacidades/restrições da doença

Em nosso estudo, notamos que, após o diagnóstico, as portadoras de lúpus passam por um momento de resignificação de suas vidas, enfrentando momentos de depressão, medo, insegurança diante da imprevisibilidade e da progressão dos sintomas e das crises remissivas.

As portadoras de lúpus podem vivenciar uma série de dificuldades. Entre elas pode-se apontar a incapacidade funcional, definida como a inabilidade ou a dificuldade de realizar tarefas que fazem parte do cotidiano do ser humano e que geralmente são indispensáveis para uma vida independente em comunidade²².

Essa incapacidade funcional nas portadoras de lúpus das reações às dores sentidas, perda ou dificuldade na coordenação motora, à fadiga, e a problemas psicológicos que podem surgir com o decorrer da doença, às internações para tratamento clínico e a todos os outros fatores que dificultam o desenvolvimento das atividades consideradas básicas no dia a dia. Durante as entrevistas, percebemos que muitas das portadoras mostravam-nos um semblante de tristeza quando mencionavam o emprego. Era nítida a face emotiva ao falar da dor pela perda do emprego ou das dificuldades para executarem atividades que anteriormente elas executavam com facilidade e com destreza.

O trabalho oferece a oportunidade de uma descarga de impulsos de libido, além de oferecer ao indivíduo os meios necessários para sua subsistência. É por meio do trabalho que socializamos e convivemos. O trabalho, além de representar um vínculo com a comunidade, também constitui formas mais ativas de os indivíduos conviverem melhor no meio familiar e manter o equilíbrio na sua vida diária²³. As falas que seguem descrevem o desânimo para a realização das atividades diárias e a sensação da perda do emprego.

[...] como dona de casa, eu tinha muito ânimo, eu não parava, e agora eu não tenho, me dá aquele desânimo, e sabe aquela vontade de só ficar deitada, se eu faço qualquer coisa eu já quero deitar, já começa a dor, aí eu quero voltar e deitar de novo [...]. (E1)

[...] eu tive o lúpus e não me considero uma pessoa normal, no caso que aconteceu comigo eu perdi totalmente a coordenação motora, mudou totalmente a minha rotina de vida, no aspecto geral, porque às vezes eu sinto que eu preciso de uma pessoa até para me ajudar a trocar de roupa e tomar banho [...]. (E3)

[...] como mulher, eu me sinto péssima. Eu trabalhava e agora não me aceitam mais, porque é área da saúde e eu não tenho imunidade nenhuma [...]. em casa eu faço aquilo que dá para fazer, quando eu estou disposta, tenho coragem, aí eu arrumo, se não, do jeitinho que eu levanto da cama eu fico, quando estou mal, eu não dou conta nem de fazer o almoço [...]. (E5)

[...] a minha vida mudou muito. Eu queria muito trabalhar, mas eu não consigo, pois minha mão dói muito [...]. (E8)

Após o aparecimento da doença, a capacidade física das portadoras se torna diminuída, impedindo-as de manter o mesmo ritmo de vida gerando um conflito angustiante entre a vontade de realizar tarefas e sua impossibilidade devido às limitações físicas¹⁷. Outro fator bastante estressante e que torna a vida das portadoras instável é a pesada rotina de exames laboratoriais, de consultas médicas e, muitas vezes, de longas internações.

[...] é uma vida só de médicos e internações, muita coisa eu deixei de fazer [...]. (E10)

Os dados encontrados foram semelhantes aos mencionados em outro estudo no qual foi observado que as mulheres com LES relatavam a difícil rotina de exames, de consultas, de medicamentos e de internações²⁴, e como consequência referem significativas alterações em seus estilos de vida impedindo-as principalmente de realizar suas atividades de lazer e de trabalho⁵.

Ressalta-se que, para o desenvolvimento deste estudo, foram encontradas algumas dificuldades. A principal e bastante evidente foi que a temática do trabalho é pouco explorada. Constatou-se uma escassez de pesquisas que valorizassem a perspectiva do indivíduo portador de LES, especialmente no que se refere à questão da autoimagem, de autoestima e do trabalho da mulher portadora, o que leva a enfatizar a necessidade de mais estudos com mais enfoque na mulher, em seu contexto de vida, além de trabalhos que também focalizassem a percepção das famílias destes portadores, uma vez que eles são os principais envolvidos no processo de readaptação ao novo estilo de vida dos portadores de LES.

CONCLUSÃO

Este estudo possibilitou observar que, para a mulher, ter um diagnóstico de lúpus significa uma reorganização pessoal e familiar. Essa patologia impõe a elas alterações em sua autoimagem, na relação com sua família e no desenvolvimento de suas atividades diárias.

Espera-se que os resultados encontrados neste estudo facilitem aos profissionais de enfermagem e aos demais da equipe de saúde que atendem portadoras de lúpus uma reflexão acerca da assistência pres-

tada a elas, de forma a favorecer um cuidado integral e auxiliar no enfrentamento das manifestações clínicas e psicológicas dessa patologia, ajudando-as a desenvolver uma autoimagem positiva, orientando-as ao autocuidado, ao controle e à prevenção de possíveis complicações.

Identifica-se como limitações deste estudo o reduzido número de sujeitos entrevistados e o fato de este ter sido desenvolvido apenas em uma região geográfica, contudo, não perde sua relevância, considerando que o mesmo servirá de subsídios para reflexões e reconstruções da prática do cuidado de enfermagem oferecido a essas mulheres.

REFERÊNCIAS

1. Borba EF, Latorre LC, Brenol JCT, Kayser C, Silva NA, Zimmermann AF, Pádua PM, Costallat LTL, Bonfá E, Sato EI. Consenso de Lúpus Eritematoso Sistêmico. Temas de Reumatologia clínica. [on line] 2009 [citado em 25 jul 2012]. 10:15-26. Disponível em: http://www.cerir.org.br/pdf/Consenso_Lupus.pdf.
2. Bettero RG, Rahal MY, Barboza JS, Skare TL. Cefaleia no lúpus eritematoso sistêmico: prevalência e condições associadas. Arq Neuro-Psiquiatria. 2007; 65:1196-9.
3. Lima NRLB. Lúpus em mulheres e a construção discursiva da doença: a feminilidade e o adoecer feminino como uma inscrição dos afetos do corpo [tese de doutorado]. Portugal (Por): Universidade do Minho; 2009.
4. Alcântara GC, Aguiar CCM, Monteiro KCC. Vivências de mulheres com lúpus eritematoso sistêmico. Revista de Psicologia. [on line] 2011 [citado em 25 jul 2012]. 2:78-85. http://www.revistapsicologia.ufc.br/index.php?option=com_content&view=article&id=69%3Aa-vivencia-de-mulheres-com-lupus-eritematoso-sistêmico&catid=28%3Avolume-ii-edicao-i-2011&Itemid=54&lang=pt
5. Araújo AD, Traverso-Yépes MA. Expressões e sentidos do lúpus eritematoso sistêmico (LES). Estudos de Psicologia. 2007; 12:119-27.
6. Ranuzzi FF. A vivência de mulheres portadoras de lúpus eritematoso sistêmico, em Divinópolis - MG [dissertação de mestrado]. Divinópolis (MG): Universidade do Estado de Minas Gerais; 2010.
7. Silva CAA, Febrônio MV, Bonfá H, Pereira RMR, Pereira EAG, Takiuti, AD. Função sexual e reprodutiva em mulheres adolescentes com lúpus eritematoso sistêmico juvenil. Rev Bras Reumatol. [on line] 2009 [citado em 20 jul 2012]. 49(6):690-702. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbr/v49n6/v49n6a06.pdf>.
8. Bonfá ESDO, Borba Neto EFB. Lúpus eritematoso sistêmico. In: Bonfá ESDO, Ioshinari NH. Reumatologia para o clínico. São Paulo: Roca; 2000. p. 25-33.
9. Villar MJR, Rodrigues JM, Sato EI. Incidência de lúpus eritematoso sistêmico em Natal, RN - Brasil. Rev Bras Reumatol. [on line] 2003 [citado em 25 jul 2012]. 43(6): 347-51. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0482-50042003000600005&script=sci_arttext.
10. Surita FGC, Parpinelli MA, Yonehara E, Krupa F, Cecatti JG. Systemic lupus erythematosus and pregnancy: clinical evolution, maternal and perinatal outcomes and placental

- findings. São Paulo Medical Journal. 2007; 125: 91-5.
11. Graças EM. A Pesquisa qualitativa e a perspectiva fenomenológica: fundamentos que norteiam sua trajetória. *Rev Min Enferm.* 2000; 4:28-33.
 12. Martins J, Bicudo MAV. A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos. 2ª ed. São Paulo: Moraes; 1994.
 13. Conselho Nacional de Saúde (Br). Resolução nº 196, de 20 de outubro de 1996. Diretrizes e normas reguladoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 1997.
 14. Souza MB, Matos IAT. Percepção do portador de ferida crônica sobre sua sexualidade. *Rev enferm UERJ.* 2010; 18:19-24.
 15. Silva AL, Shimizu HE. O significado da mudança no modo de vida da pessoa com estomia intestinal definitiva. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2006; 14:483-90.
 16. Reis MG, Costa IP. Qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes com lúpus eritematoso sistêmico no Centro-Oeste do Brasil. *Rev Bras Reumatol.* [on line] 2010 [citado em 20 jul 2012] 50:408-14. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbr/v50n4/v50n4a06.pdf>.
 17. Mattje GD, Turato ER. Experiências de vida com lúpus eritematoso sistêmico como relatadas na perspectiva de pacientes ambulatoriais no Brasil: um estudo clínico-qualitativo. *Rev Latino-Am Enfermagem.* [on line] 2006 [citado em 20 jul 2012] 14(4):475-8. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v14n4/pt_v14n4a02.pdf.
 18. Damiani D, Kuperman H, Dichtchekian V, Manna TD, Setian N. Corticoterapia e suas repercussões: a relação custo-benefício. *Pediatria (São Paulo).* 2001 (1):28-33.
 19. Larini KCP, Simões R. Sobre peso ou obesidade: a visão de corpo de mulheres maduras. *Movimento & Percepção.* 2009; 10:67-85.
 20. Ostensen M. Função sexual comprometida em pacientes com doença reumática independente da atividade da doença, tratamento e função gonadal. *Rev Bras Reuma-tol.* [on line] 2009 [citado em 20 jul 2012]. 49 (6):639-42. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0482-50042009000600001.
 21. Pace AE, Nunes PD, Ochoa-Vigo K. O conhecimento dos familiares acerca da problemática do portador de diabetes mellitus. *Rev Latino-Am Enfermagem.* [on line] 2003 [citado 20 jul 2012]. 11(3):312-19. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-11692003000300008&script=sci_abstract&tlng=pt.
 22. Alves LC, Leimann BCQ, Vasconcelos MEL, Carvalho MS, Vasconcelos AGG, Fonseca TCO, Lebrão ML, Laurenti R. A influência das doenças crônicas na capacidade funcional dos idosos do Município de São Paulo, Brasil. *Cad Saú-de Pública [SciELO-Scientific Electronic Library Online]* 2007 [citado em 20 jul 2012]. 23:1924-30. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0102-311X2007000800019&script=sci_arttext.
 23. Carreira L, Marcon SS. Cotidiano e trabalho: concepções de indivíduos portadores de insuficiência renal crônica e seus familiares. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2003; 11:823-31.
 24. Cruz BP. Estrutura do vivido: análise do relato de pacientes com lúpus eritematoso sistêmico [dissertação de mestrado]. São Paulo: Universidade Federal de São Paulo; 2003.