

UNIVERSIDADE CESUMAR - UNICESUMAR
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
CURSO DE GRADUAÇÃO EM MEDICINA

**CENÁRIO DO LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO E COVID-19 NA REGIÃO DE
MARINGÁ-PR**

LUÍSA SATSUKI NO MENDES
MILENA SAMPAIO

MARINGÁ – PR
2022

LUÍSA SATSUKI NO MENDES
MILENA SAMPAIO

**CENÁRIO DO LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO E COVID-19 NA REGIÃO DE
MARINGÁ-PR**

Artigo apresentado ao curso de graduação em Medicina da Universidade Cesumar – UNICESUMAR como requisito parcial para a obtenção do título de bacharel(a) em medicina, sob a orientação do Prof^a. Dr^a Robsmeire Calvo Melo Zurita.

MARINGÁ – PR
2022

FOLHA DE APROVAÇÃO
LUÍSA SATSUKI NO MENDES
MILENA SAMPAIO

**CENÁRIO DO LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO E COVID-19 NA REGIÃO DE
MARINGÁ-PR**

Artigo apresentado ao curso de graduação em Medicina da Universidade Cesumar – UNICESUMAR como requisito parcial para a obtenção do título de bacharel(a) em medicina, sob a orientação do Prof. Dr. Robsmeire Calvo Melo Zurita.

Aprovado em: 28 de 10 de 2022.

BANCA EXAMINADORA



Nome do professor – (Titulação, nome e Instituição)

Clarissa Torresan - Dra - Unicesumar

Nome do professor - (Titulação, nome e Instituição)

Nome do professor - (Titulação, nome e Instituição)

CENÁRIO DO LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO E COVID-19 NA REGIÃO DE MARINGÁ-PR

Luísa Satsuki No Mendes
Milena Sampaio

RESUMO

A infecção denominada COVID-19, causada pelo vírus SARS-CoV-2, colocou a humanidade em estado de pandemia. Mediante à gravidade da doença, imunossuprimidos foram considerados classe de risco. O LES é uma doença de etiopatogenia variada que afeta a resposta imune do paciente e exige, em muitos casos, o tratamento com imunossuppressores. Sabendo que pessoas com LES são população de risco, este trabalho buscou conhecer o cenário clínico, social e de saúde dessas pessoas que contraíram COVID-19. Tratou-se de um estudo exploratório qualitativo, no qual os dados foram analisados seguindo a técnica de análise de conteúdo. Buscou-se conhecer as dificuldades enfrentadas pelas pessoas com LES que se infectaram com o COVID-19, além de entender o perfil biopsicossocial que tange às questões sociodemográficas desses pacientes. Por fim, analisou-se aspectos psicológicos ligados ao lúpus e o período de infecção do COVID-19, bem como a percepção dos pacientes sobre o enfrentamento da pandemia. Foi encontrado que 65% dos pacientes não sentiram medo da contaminação pelo coronavírus, além de que 75% deles consideraram branda a intensidade dos sintomas do COVID-19 mesmo sendo portadores de LES. Concluiu-se que a partir da amostra de 20 pacientes foi possível conhecer de forma adequada o cenário dos pacientes portadores de LES que contraíram COVID-19 na região de Maringá-PR. Entretanto, visto a relevância desses dados para a educação em saúde e comunidade médica, um estudo com maior quantidade de participantes, sendo esses de diferentes regiões do Brasil, faz-se necessário para conhecer o perfil biopsicossocial desses pacientes.

Palavras-chave: Coronavírus; Doença do Sistema Imunitário; Medicina; Saúde Pública.

SCENERY OF SYSTEMIC LUPUS ERYTHEMATOSUS AND COVID-19 IN THE REGION OF MARINGA-PR

ABSTRACT

The infection called COVID-19, caused by the SARS-CoV-2 virus, has put humanity in a pandemic state. Due to the severity of the disease, immunosuppressed individuals were considered a risk class. SLE is a disease of varied etiopathogenesis that affects patient's immune response and, in many cases, requires treatment with immunosuppressants. Knowing that people with SLE are a population at risk, this study sought to know the clinical, social and health scenario of these people who contracted COVID-19. This was a qualitative exploratory study, that data were analyzed following the content analysis technique. We sought to know the

difficulties faced by people with SLE who were infected with COVID-19, in addition to understanding the biopsychosocial profile that concerns the sociodemographic issues of these patients. Finally, psychological aspects related to lupus and the period of COVID-19 infection were analyzed, as well as patient's perception of coping with the pandemic. It was found that 65% of the patients were not afraid of contamination by the coronavirus, in addition to that 75% of them considered the intensity of the symptoms of COVID-19 to be mild even though they had SLE. It was concluded from the sample of 20 patients it was possible to adequately know the scenario of patients with SLE who contracted COVID-19 in the region of Maringa-PR. However, given the relevance of these data for health education and the medical community, a study with a greater number of participants, being these from different regions of Brazil, is necessary to know the biopsychosocial profile of these patients.

Keywords: Coronavirus; Immune System Disease; Medicine; Public health.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO.....	6
1.1 OBJETIVOS.....	8
1.1.1 Objetivo geral.....	8
1.1.1.1 Objetivos específicos.....	8
2. METODOLOGIA.....	8
3. RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	9
3.1 Perfil sociodemográfico.....	9
3.2 Perfil psicossocial atrelado à doença.....	12
3.3 Interações LES e COVID.....	15
4. CONCLUSÃO.....	18
REFERÊNCIAS.....	19
APÊNDICE A.....	23
APÊNDICE B.....	26

1 INTRODUÇÃO

O novo coronavírus, caracterizado por ser uma síndrome respiratória grave denominado SARS-CoV-2 ou COVID-19 (MATHIAN et al, 2020), teve seu estado de contaminação determinado pela OMS como pandemia no dia 11 de março de 2020 (BRASIL, 2020). Mediante a situação de disseminação exacerbada do COVID-19, medidas de contenção como higienização das mãos, uso de máscara e isolamento social precisaram ser adotadas e os cuidados com as populações de risco a doença - idosos, portadores de doenças crônicas, imunossuprimidos - precisaram ser ainda mais expressivos, uma vez que, a vulnerabilidade e a gravidade da infecção por COVID-19 são diretamente exacerbadas por comorbidades como hipertensão, diabetes, doenças pulmonares e resposta imune desregulada (SINGH et al, 2021). Em relação aos pacientes de risco encontram-se os portadores de Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) (NUÑO et al, 2020). O LES é uma doença rara, autoimune e sistêmica, que afeta o status inflamatório do corpo, no qual as células do organismo são atacadas por autoanticorpos ou imunocomplexos. Sua prevalência é maior em mulheres na idade reprodutiva, iniciando os primeiros sinais e sintomas geralmente na terceira década de vida (FAUCI; LANGFORD, 2014). Segundo Souza et al. (2022), cerca de 65 mil pessoas no Brasil são portadoras de Lúpus Eritematoso Sistêmico e grande parte não possui conhecimentos sobre a patologia em si. Segundo a Sociedade Brasileira de Reumatologia, sabe-se que a incidência de LES estimada, no Brasil, é em torno 4,8 a 8,7 casos por 100.000 habitantes/ano (SBR, 2019).

A fisiopatogenia do LES gira em torno das interações entre os genes de suscetibilidade e os fatores ambientais que levam a respostas imunes anormais, que se mostram variáveis nos diferentes pacientes. A fim de explicar essas respostas, há diversas justificativas, na qual estão entre elas a ineficiência das células T reguladoras CD4+ e CD8+, somado a criação diminuída de certas citocinas por células específicas como células T e *natural killer* (NK), que não fabricam IL-2 e fator transformador do crescimento (TGF) suficientes para impulsionar e amparar as células T CD8+ e T CD4+ reguladoras (FAUCI; LANGFORD, 2014). Além disso, segundo Li et al. (2021), o LES gera autoanticorpos contra autoantígenos fazendo com que o indivíduo tenha a perda da tolerância imunológica. Na interação fisiopatológica entre o LES e a infecção causada pelo SARS-CoV-2, o ponto principal é a enzima conversora de angiotensina (ECA 2). A ECA2 é uma proteína integral de membrana (SINGH et al, 2021) que atua como receptor capaz de identificar a glicoproteína viral do SARS-CoV-2, dando passagem para o vírus infectar a célula (SAWALHA et al, 2020). O vírus SARS-CoV-2 quando infecta o indivíduo interage com esse receptor - ECA2 - e libera seu material genético dentro da célula,

que pode ser o epitélio nasal ou alveolar do pulmão, reduzindo a atividade da ECA2, o que leva indiretamente a um aumento da permeabilidade vascular, que culmina na chegada de neutrófilos ativos no local. Estes, por sua vez, produzem mediadores histotóxicos que incluem espécies reativas de oxigênio (EROs). Levando em conta esse mecanismo de patogênese, uma maior expressão da enzima ECA2 leva a uma maior facilidade de infecção, além de que essa enzima ainda pode ser superexpressa na superfície de outros órgãos, como coração e rins (SINGH et al, 2021).

Segundo Sawalha et al. (2020), os portadores de LES possuem uma hipometilação na região promotora do gene responsável pela ECA2 nas células TCD4+, principalmente na pele, articulações e rins. Essa hipometilação leva a uma superexpressão da ECA2 deixando o indivíduo mais suscetível à infecção por COVID-19. Além disso, a autora afirma que infecções virais podem atuar como gatilho para crises dos pacientes com LES, pois aumenta o estresse oxidativo das células, levando a uma maior desmetilação do DNA, o que poderia levar a maior expressão de ECA2. A gravidade em pacientes portadores do LES também pode ser explicada pela fisiopatologia de hipometilação e superexpressão de ECA2, pois esses dois fatores permitiriam uma maior disseminação viral e, conseqüentemente, maior viremia no indivíduo. Sawalha et al. (2020) ainda mostram a importância dos mecanismos epigenéticos nos portadores de LES infectados por coronavírus quando relaciona estes como os responsáveis por gerar tempestades de citocinas às respostas virais, o que também poderia levar ao agravamento da infecção por COVID-19. Layseca-Espinosa et al. (2019) reforçam a teoria de Sawalha et al. (2020) quando dizem que em pacientes portadores de LES, os linfócitos T reguladores estão diminuídos e não apresentam a capacidade de inibir a ativação, proliferação e síntese de citocinas por parte dos linfócitos T efetores. Em um estudo de caso feito por He et al. (2020), os autores correlacionaram a fisiopatologia com a história clínica de um paciente portador de LES quando contraiu o COVID-19. Os autores concluíram que toda essa fisiopatologia que envolve o LES e o vírus SARS-CoV-2 deixa os pacientes mais propensos a contrair a infecção e progredir para a forma grave. Estes fatos são reforçados pelo fato de linfócitos TCD4+ estarem em contagem reduzida, de linfócitos TCD8+ possuírem menor toxicidade e de esses pacientes fazerem uso contínuo de imunossupressores. Tudo isso leva a um prognóstico e uma terapêutica diferenciada para esses pacientes, entretanto o autor afirma que não há estudos relevantes ainda para definir ambas.

Diante do contexto apresentado e da escassez de trabalhos nacionais com pacientes portadores de LES que se infectaram por COVID-19, faz-se necessário esse estudo para conhecermos os aspectos sociodemográficos e psicossociais pela perspectiva do paciente, além

de entendermos o cenário de se ter uma doença autoimune e lidar com a infecção pelo coronavírus.

1.1 OBJETIVOS

1.1.1 Objetivo Geral

Conhecer o cenário de pessoas com lúpus eritematoso sistêmico que contraíram COVID-19, durante a pandemia, no Brasil.

1.1.1.1 Objetivos específicos

Descrever o perfil sociodemográfico das pessoas com LES que tiveram COVID-19 no Brasil;

Conhecer a dificuldades das pessoas com LES que contraíram COVID-19 no Brasil;

Identificar os aspectos biopsicossociais das pessoas com LES que contraíram COVID-19 no Brasil;

2 METODOLOGIA

Trata-se de um estudo exploratório qualitativo *ex-post-facto* com pessoas com LES que foram infectadas pelo COVID-19 no Brasil. Foi desenvolvido no formato presencial de acordo com a disponibilidade do participante.

Os participantes foram convidados através do centro de referência de tratamento de doenças reumatológicas na cidade de Maringá, no estado do Paraná. Quando aceitado o convite, os pesquisadores iniciaram o questionário de pesquisa em um consultório do Hospital Regional Universitário de Maringá.

O instrumento de coleta foi um questionário semiestruturado com três blocos de informações, a seguir: 1. dados sociodemográficos (idade, sexo, local de residência, escolaridade, ocupação, dentre outros); 2. experiência da infecção por COVID-19 (primeiros sinais e sintomas, exames de triagem e confirmatórios, tratamento, acesso ao serviço de saúde, sequelas, dentre outros); 3. estratégias de enfrentamento (rede de apoio, crença, mídias sociais, informação).

A entrevista foi gravada, com o consentimento do participante, através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). A entrevista teve uma duração média de uma hora e o período de coleta de dados ocorreu de janeiro a junho de 2022. O TCLE e o instrumento de coleta de dados, se encontram nos apêndices “A” e “B”, respectivamente ao final do trabalho.

Após a transcrição dos dados, a análise foi realizada a partir da leitura do material empírico, buscando a essência dos discursos por meio da técnica de análise de conteúdo (ELO et al, 2014). Depois os dados foram separados de forma estáticas, além de serem cruzados para que se pudesse analisar as diferentes interações que poderiam estar implicadas em um padrão para determinados pacientes.

O projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa da Unicesumar cumprindo os preceitos éticos para estudos em seres humanos.

3 RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir de uma busca ativa, foi obtida uma amostra de 20 pacientes portadores de Lúpus Eritematoso Sistêmico que foram infectados pelo vírus SARS-CoV-2 ou COVID-19. Todos os pacientes foram entrevistados de modo presencial, sendo que 90% (18) das entrevistas ocorreram no Hospital Universitário de Maringá (HUM) e 10% (2) foram localizados e entrevistados por busca ativa dos pesquisadores através de indicação de terceiros. Os dados obtidos a partir do instrumento de coleta de dados foram analisados estatisticamente e separados em três blocos para melhor refletir o perfil sociodemográfico e condição clínica do paciente, relacionado tanto o LES quanto a infecção pelo COVID-19.

3.1 PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO:

Em busca de se construir o cenário do indivíduo portador de LES, a primeira etapa deste artigo buscou compreender quais as condições sociodemográficas desses indivíduos. Uma vez que o LES se trata de uma doença rara (GALINDO; VEIGA, 2010), as condições sociodemográficas dos indivíduos influenciam sobremaneira na qualidade de vida do paciente, principalmente quanto aos aspectos de enfrentamento da doença (REIS; COSTA, 2010), por isso se fez necessário conhecer tais condições. Com relação a naturalidade, 30% (6) dos pacientes haviam nascido na cidade de Maringá, no estado do Paraná, e 60% (12) deles nascidos em outras cidades do mesmo estado. Pessoas cuja naturalidade se dá fora do estado do Paraná, 25% (5) dos pacientes eram nascidos em outros estados e 10% (2) não tinham nacionalidade

brasileira. Todos os entrevistados possuíam residência na cidade de Maringá, no estado do Paraná, ou na região metropolitana da mesma, por isso 90% (18) dos pacientes eram tratados no Hospital Universitário Regional de Maringá (HUM), uma vez que o Ambulatório de Reumatologia do HUM é o Centro de Referência da 15ª Regional de Saúde do Estado do Paraná (REF). Quando questionados sobre o Estado Civil, 55% (11) dos pacientes relataram serem casados ou terem uma união estável. 40% (8) se declararam solteiros(as) e apenas 5% (1) divorciados(as).

Dessa amostra, 45% (9) dos pacientes se declararam da raça parda, 20% (4) brancos, 20% (4) negros, 5% (1) amarelos e 10% (2) dos pacientes não quiseram responder essa pergunta. Essas porcentagens refletem o padrão de distribuição da população brasileira quanto à raça (BRASIL, 2019), entretanto foge quanto à prevalência da LES, uma vez que o LES no sul do Brasil é mais prevalente nos caucasianos (GALINDO; VEIGA, 2010). As porcentagens relacionadas à religião também se aproximaram do padrão da população brasileira, segundo o último censo do IBGE (BRASIL, 2010). 60% (12) dos pacientes se declararam católicos, 15% (3) evangélicos, 5% (1) adventistas, 5% (1) testemunha de jeová e 15% (3) declararam não seguir nenhuma religião.

Com relação ao sexo e idade, os pacientes seguiram de maneira clara a epidemiologia já demonstrada pela Sociedade Brasileira de Reumatologia (SBR) para o LES. Segundo a cartilha da SBR, o lúpus é uma doença prevalente nas mulheres entre 20 e 45 anos. Com relação aos entrevistados, 85% (17) eram mulheres e 55% (11) delas possuíam entre 21 e 40 anos, comprovando assim a epidemiologia já citada. Com a relação ao sexo, tivemos 5,6 mulheres para cada homem (5,6:1), proporção que reflete a prevalência do público feminino, uma vez que, segundo Galindo e Veiga (2010), a proporção é de 6 mulheres para cada homem (6:1). Outro dado interessante inclui o fato de 95% (16) das mulheres terem até 50 anos, reforçando a hipótese de que o status hormonal pode ser uma potencial etiologia para o LES (ZUCHI, et al., 2022).

Na **Figura 1** contém informações acerca de idade e sexo. É possível observar como o padrão epidemiológico do LES é fidedigno mesmo em amostras pequenas de população, ou seja, incidindo o sexo feminino entre a 2ª e 5ª década de vida (LANNA, et al. 2019). Algo possível de ser observado na **Figura 1** é um pequeno desvio epidemiológico relacionado ao sexo masculino, onde cerca de 67% (2) dos homens possuíam idade entre a 2ª e 3ª década de vida, fugindo ao padrão do LES nesse sexo, que geralmente atinge homens entre a 5ª e a 7ª década de vida (LANNA, et al. 2019).

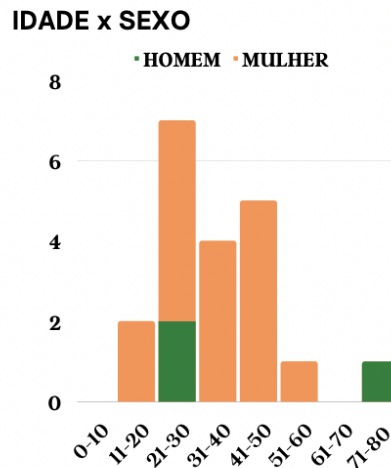


FIGURA 1. Estatística cruzada de idade e sexo da amostra dos 20 pacientes que foram entrevistados.

Ao serem analisados os dados envolvendo fatores como profissão e escolaridade, observou-se que 30% (6) dos pacientes estavam desempregados ou exerciam atividade laboral não remunerada, e desses, 50% (3) possuíam como grau de escolaridade ensino médio incompleto e 50% (3) ensino médio completo. Esse dado nos levou a concluir é possível dizer que todos os pacientes em situação de desemprego ou exercício de atividade laboral não remunerada, não possuem ensino superior.

Quando questionados sobre o valor aproximado da renda, 10% (2) dos entrevistados não se sentiram confortáveis para responder. 15% (3) referiram ganhar até R\$2000 por mês e desses 100% referiram estar desempregados ou exercer atividade laboral não remunerada. Com isso, foi observada sobre as condições de qualidade de vida que podem estar envolvidas ao fato de o paciente ser portador de uma doença crônica rara, não exercer atividade remunerada e ganhar cerca de 2 mil reais ao mês. Foi analisado que esses três fatores somados podem influenciar diretamente nos cuidados com a doença, uma vez que, existem medicamentos que esses pacientes possam a vir precisar eventualmente, ou até mesmo continuamente, e não estão disponíveis na rede pública de saúde. Como exemplo temos o medicamento rituximabe, que não é fornecido gratuitamente pelo SUS e é um imunobiológico muitas vezes necessário no tratamento de pessoas com lúpus (GUERIN, et al. 2022). Segundo Andrade et al. (2009), o desemprego se apresenta como um determinante social de risco à saúde, ou seja, a conclusão feita em nosso artigo se mostra válida. A respeito da composição familiar, 5% (1) dos pacientes tinham uma composição familiar solo, 20% (4) relataram que a família era composta por 2 pessoas, 30% (6) por 3 pessoas, 30% (6) por 4 pessoas e, por fim, 15% (3) por 5 pessoas. Com relação aos pacientes que relataram ter uma composição familiar de 3 pessoas, 16,6% (1) deles

referiram ter uma renda de até 2 mil reais. Ao fazer a relação de renda per capita, daria cerca de R\$670 por membro da família e a média brasileira é de R\$1.353 por pessoa, segundo o IBGE (2021). Em nossa visão, isso também impacta na qualidade de vida dos pacientes, pois assim como já foi discutido anteriormente, a renda impacta de forma significativa na qualidade de vida das pessoas com doenças raras (LUZ, 2014).

Na **Figura 2**, foi relacionado a renda familiar do paciente com a forma como ele obtém as medicações necessárias. Quando perguntados sobre os meios pelos quais as medicações eram obtidas, 55% (11) dos entrevistados relataram ter que comprar 1 ou mais medicamentos com recursos próprios, e desses 55%, 9,1% (1) possuem uma renda de até 2 mil reais por mês, como mostra a **Figura 2**. Esse fato corrobora a narrativa já discutida sobre a qualidade de vida do paciente. Em um estudo feito por SILVA et al. (2012) sobre a qualidade de vida em pacientes com lúpus eritematosos sistêmico, os pesquisadores chegaram à conclusão que a qualidade de vida dos pacientes portadores de LES é influenciada por fatores ambientais, físicos, psicológicos ou sociais. Este estudo ampara nossa teoria, uma vez que a renda é um fator social e que nos leva a refletir sobre a qualidade de vida dos pacientes em questão.

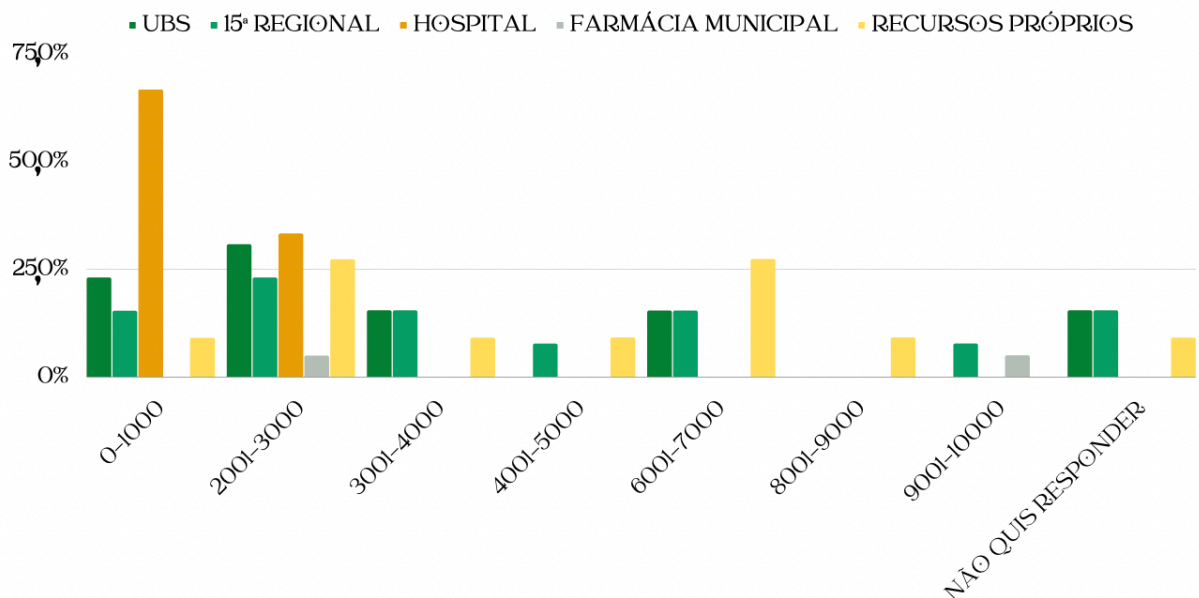


FIGURA 2. Meio de conseguir medicamentos vs. renda familiar.

3. 2 PERFIL PSICOSSOCIAL ATRELADO À DOENÇA:

Nesta etapa da entrevista os pacientes foram questionados sobre fatores relacionados à doença LES. As perguntas abrangeram diversas frentes com a intenção de compreender todo o processo de evolução da doença desde o seu descobrimento até os dias atuais.

Com relação a idade do diagnóstico, 75% (15) dos pacientes foram diagnosticados antes dos 30 anos de idade. 5% (1) receberam um diagnóstico após a 6ª década de vida fugindo da prevalência comum da doença. Quando se leva em consideração os pacientes diagnosticados antes dos 30 anos, conseguimos observar que 53,3% (8) dessa parte da amostra não possuíam filhos. Essa interação entre idade do diagnóstico e número de filhos nos levou a refletir que essa situação pode ser implicada no fato do LES ter como fator de risco a gestação e a hereditariedade da doença (PEZOLE; OSELANE, 2014). Com relação a gravidez, um estudo feito por NASERI et al. (2018) na Universidade Federal de Campinas (UNICAMP) mostrou que 85% das mulheres portadoras de Lúpus Eritematoso Sistêmico tiveram a doença reativada devido a gravidez, reforçando a etiologia hormonal da doença. Este estudo chegou à conclusão então, que o fato da maioria dos pacientes, no caso das mulheres, que receberam um diagnóstico precoce e não tiveram filhos, se deve a esta etiologia já bem fundamentada da doença. Outro fato interessante encontrado em nossos resultados, que vai de encontro ao fator de risco do período gestacional foi o relato de uma paciente com diagnóstico da doença aos 17 anos, na qual mesma relatou que durante seu período gestacional o LES foi reativado, sendo, segundo ela, orientada desde o descobrimento da doença sobre os riscos atrelados a gestação.

Quando refletido sobre o fator de risco hereditário, segundo PEZOLE e OSELANE (2014) filhos de portadores de LES possuem até 25 vezes mais chance de ter a doença. Logo, foi levantada a hipótese de que esse também pode ser um preditivo de grande importância aos pacientes portadores de LES quando eles pensam em ter filhos.

Sobre as perguntas que envolviam relações interpessoais e a doença, foram cruzados os dados sobre a existência de apoio familiar - que as opções de respostas eram sim ou não - e como foi a aceitação familiar quanto ao diagnóstico da doença - que continham as opções boa aceitação (tranquilidade), aceitação intermediária (medo/preocupação) e difícil aceitação (não aceitava a doença). Com relação aos pacientes que declararam ter algum tipo de apoio familiar ao descobrirem a doença, 43,8% (7) declaram boa aceitação da família mediante o diagnóstico da doença. A mesma porcentagem (43,8%) informaram que a família teve uma aceitação intermediária, 6,3% relataram uma difícil aceitação e por fim, 6,3% (1) referiram não ter informados aos familiares sobre a doença em um primeiro momento, porém posteriormente obtiveram apoio, por isso foram enquadrados nos pacientes que receberam apoio familiar. Dos pacientes que informaram não ter nenhum tipo de apoio familiar, 50% (2) disseram que a família teve uma boa aceitação e outros 50% que a aceitação foi intermediária.

Ainda sobre relacionamentos interpessoais, foram feitas perguntas aos entrevistados sobre alterações boas ou ruins que envolviam 3 âmbitos de suas vidas: família, amigos e

escola/faculdade/trabalho. Na **Figura 3** é possível observar que a maioria dos indivíduos declararam que nada mudou nessas áreas de sua vida, entretanto uma porcentagem significativa (15%) revelou piora nos relacionamentos ou deixar de informar que era portador de LES, maior que a quantidade de pessoas que referiram melhora no relacionamento (10%).

Apesar de a maioria dos pacientes referirem apoio familiar, quando analisamos a relação social pós-diagnóstico, a maioria não referiu mudanças, portanto vê-se que o LES e seu diagnóstico impactam de certa maneira nos relacionamentos que cercam o paciente. Em um estudo feito por SOUZA et al. (2022) com pacientes com LES, foi observado que os mesmos ao receberem o diagnóstico de lúpus eram tomados por sentimentos como medo, angústia entre outros. O autor aborda que esse cenário se dava principalmente pelo fato de o LES ser uma doença classificada como rara e não muito conhecida. Logo, foi observado que isso reflete o porquê de mais de 40% dos entrevistados que referiram ter apoio familiar, disseram que a família recebeu a notícia da doença com sentimentos de medo e preocupação.

Foi analisado, neste estudo, que uma quantidade significativa de entrevistados relatou não informar que possuíam a doença, justificando essa decisão como um mecanismo de proteção a si próprios e aos seus sentimentos. A falta de informação sobre o lúpus gera um processo de fragilidade no paciente onde ele vê como saída não informar sobre sua condição e até mesmo negá-la (SOUZA et al., 2022).

RELAÇÃO SOCIAL PÓS DIAGNÓSTICO DE LES	NADA MUDOU	MELHORA NO RELACIONAMENTO/ MELHORA NOS CUIDADOS	PIORA NOS RELACIONAMENTOS/ DEIXOU DE INFORMAR QUE POSSUÍA A DOENÇA
FAMÍLIA	75%	10%	15%
AMIGOS	70%	15%	15%
ESCOLA/ FACULDADE/ TRABALHO***	75%	5%	5%

***15% DOS PACIENTES OPTARAM POR NÃO RESPONDER ESTA PERGUNTA, DEVIDO AO FATO DE NÃO POSSUÍREM RELAÇÃO NA ESCOLA, FACULDADE E/OU TRABALHO

FIGURA 3. Respostas de pacientes ao informarem sobre seus relacionamentos com familiares, amigos e na escola/faculdade/trabalho.

3. 3 INTERAÇÕES COVID E LES:

Neste trabalho foi demonstrado que a maioria dos pacientes se infectaram pelo COVID-19 no 1º semestre de 2022. Como exemplificado no **Figura 4**, 70% (14) se infectaram em 2022, 25% (5) no ano de 2021 e apenas 5% (1) no ano de 2020. Foi discutido que essa porcentagem expressiva de pacientes que se infectaram em 2022 se deve à variante Ômicron do Coronavírus. Segundo o Instituto Butantan (2022), a variante Ômicron foi, em janeiro de 2022, a cepa responsável pelo maior número de casos no mundo, e no Brasil foi responsável por interromper a queda de casos por infecção de coronavírus e a principal variante identificada (99,7% dos casos). Outro dado é que a variante Ômicron foi considerada a variante com menor taxa de mortalidade e a mais transmissível (XAVIER, 2022). Todos esses dados reforçam a teoria levantada em nosso artigo de que a maior parte dos casos de infecção se deu na primeira parte de 2022. Outra questão de grande relevância identificada, e que possui validade expressiva quando se fala da variante Ômicron, é que apenas 1 paciente entre os nossos entrevistados relatou ter internação em Unidade de Terapia Intensiva (UTI) e esse paciente se infectou com o COVID-19 em julho de 2020, onde ainda não havia registros da variante Ômicron. Logo, nós podemos inferir com uma base de estudos sólidos que nosso estudo possuiu a grande maioria dos pacientes infectados com a variante Ômicron, devido a data de infecção e a gravidade dos sintomas relatado pelos pacientes infectados neste período. Algo questionado durante o estudo é se a gravidade dos sintomas não estaria mais relacionada à cobertura vacinal contra o coronavírus do que com a variante Ômicron, entretanto como nós não realizamos um questionamento específico quanto a vacinação, não podemos inferir sobre esse questionamento.

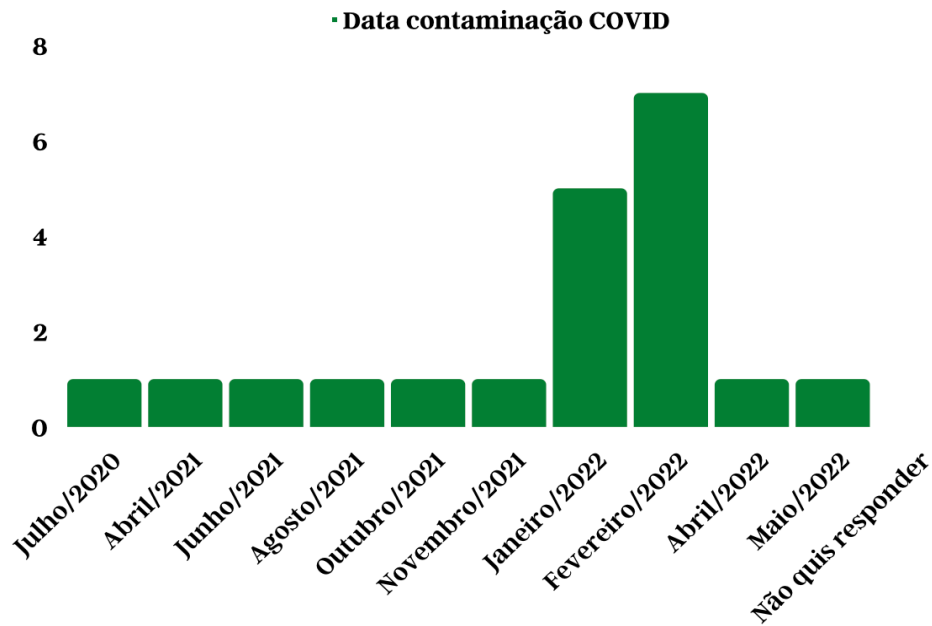


FIGURA 4. Data da contaminação por COVID-19 dos pacientes portadores de Lúpus Eritematoso Sistêmico.

Na **Figura 5** é trazido um dado que reflete o sentimento frente a pandemia do novo coronavírus. Antes de obter as respostas, havia uma hipótese prévia por parte dos pesquisadores de que a grande maioria dos entrevistados iriam responder “sim” para a pergunta demonstrada na **Figura 5**, entretanto nossa hipótese foi negada, uma vez que a maioria, mesmo sendo portador de LES, não sentiram medo da contaminação pelo COVID-19. Acredita-se que essas respostas, se devem ao quadro que se desenhava na pandemia no primeiro semestre de 2022. Neste período o número de mortes já era menor, a taxa de cobertura vacinal da população brasileira era de 70% e a quantidade de casos graves era significativamente menor se comparada aos anos de 2020 e 2021 (XAVIER, 2022).

Sentiu medo da contaminação por COVID-19 sendo portador de LES

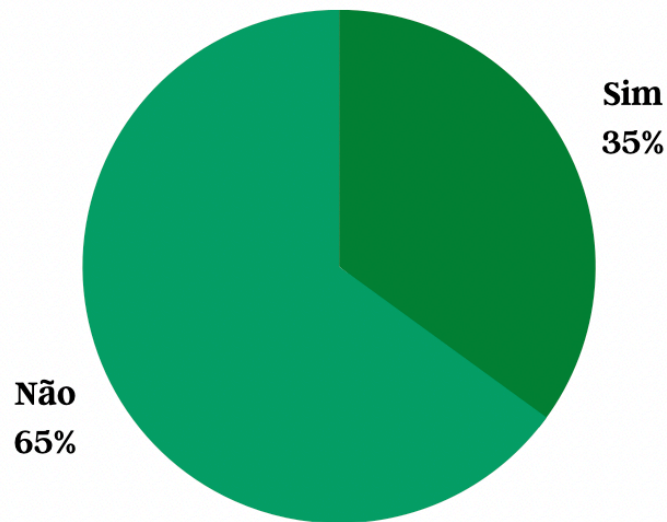


FIGURA 5. Porcentagem de pacientes que relataram ter medo da contaminação por COVID-19 sendo portador de LES.

Quando os pacientes foram questionados sobre qual teria sido a intensidade dos sintomas na visão deles, – **Figura 6** – a maioria respondeu que os sintomas haviam sido leves. A mesma quantidade de pacientes respondeu que considerou os sintomas moderados ou fortes. Junto a essa pergunta, nós também questionamos aos pacientes uma outra pergunta, porém agora queríamos que eles mudassem a visão. Na **Figura 7** está representado as respostas dos pacientes sobre a visão deles quanto a intensidade dos sintomas, mas agora olhando para sua condição de portador de LES, ou seja, mesmo ele sendo portador de uma doença imunossupressora e população de risco para COVID-19, ele considerava que os sintomas tinham sido mais brandos ou mais fortes. Nesta pergunta houve uma migração de 15% (3) dos pacientes de sintomas moderados (**Figura 6**) para sintomas brandos (**Figura 7**) e 5% (1) migraram para sintomas fortes. Essa diferença de respostas nos levou a discutir que quando os pacientes olhavam seus sintomas de um ponto de vista onde eles eram doentes crônicos e imunossuprimidos, houve uma tendência de eles perceberem os sintomas da infecção como mais leves.

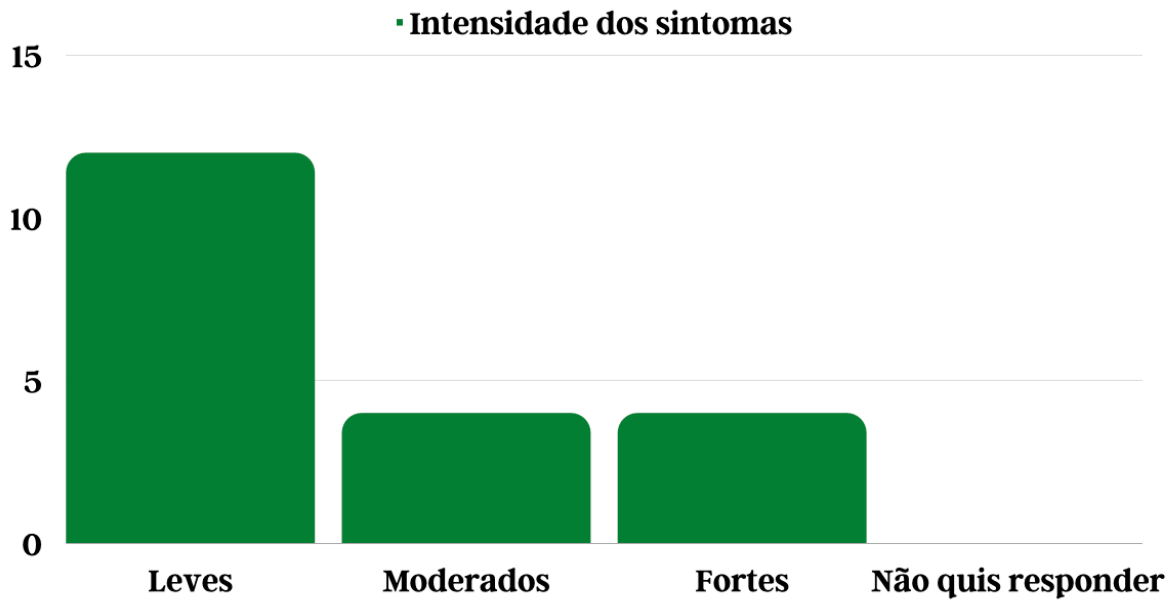


FIGURA 6. Opinião dos pacientes entrevistados acerca da intensidade dos sintomas durante a infecção de COVID-19.

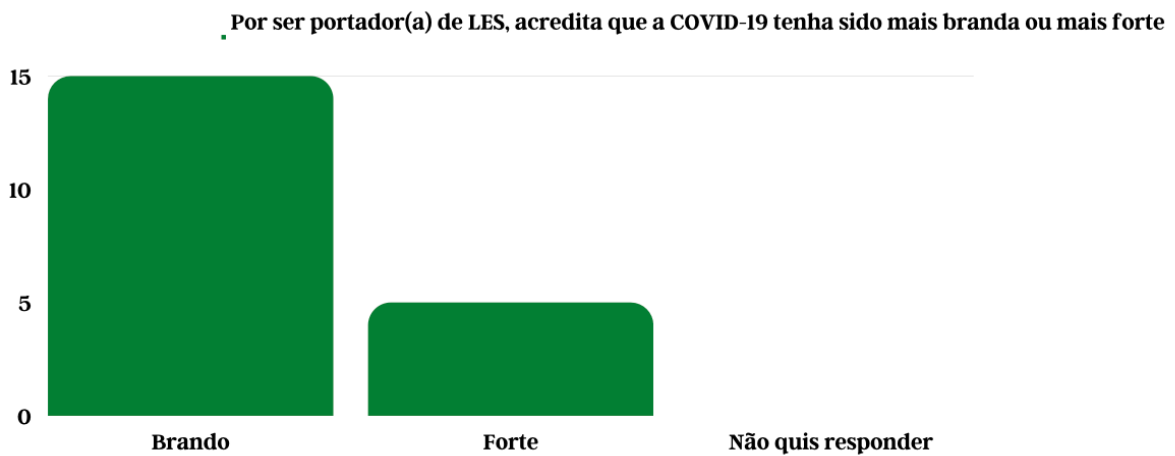


FIGURA 7. Opinião dos pacientes entrevistados acerca do desenvolvimento do COVID-19 visto que são portadores de Lúpus Eritematoso Sistêmico.

4. CONCLUSÃO

O contexto de uma pessoa com LES infectada pelo COVID-19 é um problema de saúde pública, que gera custos emocionais e financeiros tanto para o indivíduo, sua família e aos serviços de saúde. Além disso, há uma grande escassez de estudos no Brasil que demonstrem

as reais necessidades do cenário da pessoa com LES contaminadas por COVID-19, bem como as consequências pós-infecção.

Foi analisado que há um déficit considerável de políticas públicas que abordem de maneira mais efetiva o paciente com Lúpus Eritematoso Sistêmico. Foi observado nas entrevistas como os diferentes fatores como renda, escolaridade, apoio familiar, entre outros influenciam na qualidade de vida da pessoa com LES e como isso impacta de forma direta no tratamento da doença.

Em respeito à infecção por COVID-19, os sentimentos como medo da contaminação impactaram de forma significativa na vida dos pacientes. É preciso levar melhores informações a essa população sobre os impactos do COVID-19, bem como enfrentá-los, além de oferecer um suporte psicológico que ampare o paciente frente aos sentimentos deixados por todo o cenário da pandemia e infecção pelo COVID-19. Outro ponto levantado foi que pesquisar sobre o impacto da vacinação nos pacientes com LES que contraíram COVID-19 se torna uma possibilidade de estudo promissor para o futuro, uma vez que através disso novos questionamentos a respeito dos sintomas terem sido mais brandos devido a vacinação podem ser respondidos.

Conclui-se, por fim, que se não houver de forma efetiva uma abordagem completa de tratamento e amparo aos portadores de Lúpus Eritematoso Sistêmico envolvendo fatores não apenas biológicos, mas também sociais e, principalmente, psicológicos, a qualidade de vida e por consequência o tratamento dessas pessoas, será sobremaneira prejudicado.

5 REFERÊNCIAS

ANDRADE, Selma Maffei de et al. **Bases da Saúde Coletiva**. 2. ed. Londrina: EDUEL, 2017.

BRASÍLIA, Ascom SE/UNA-SUS, 2020. Brasil. Ministério da Saúde. **Organização Mundial de Saúde declara pandemia do novo Coronavírus**. Disponível em: <<https://www.unasus.gov.br/noticia/organizacao-mundial-de-saude-declara-pandemia-de-coronavirus#:~:text=Organiza%C3%A7%C3%A3o%20Mundial%20de%20Sa%C3%BAde%20declara%20pandemia%20do%20novo%20Coronav%C3%ADrus,-Mudan%C3%A7a%20de%20classifica%C3%A7%C3%A3o&text=Tedros%20Adhanom%2C%20diretor%20geral%20da,Sars%2DCov%2D2>>. Acesso em: 21 de abril de 2021.

BRASIL. Ministério da Saúde. **COVID19. Painel Coronavírus**. 2021. Disponível em: <<https://covid.saude.gov.br/>>. Acesso em: 04 de maio de 2021.

ELO, S.; KÄÄRIÄINEN, M.; KANSTE, O.; PÖLKKI, T.; UTRIAINEN, K.; KYNGÄS, H. Qualitative Content

Analysis: A Focus on Trustworthiness. **Sage Open**, vol. 4, n. 1, p. 1-10, 11 feb 2014.

GALINDO, Cícera VF; VEIGA, Renata KA. Características clínicas e diagnósticas do lúpus eritematoso sistêmico: uma revisão. **Revista Eletrônica de Farmácia**, v. 7, n. 4, p. 13-13, 2010.

GUERIM, Pedro Henrique; LEAL, Daniela Bitencourt Rosa; MARQUEZAN, Patricia Kolling. Medicamentos utilizados no tratamento de lúpus eritematoso sistêmico e suas repercussões orais. **Research, Society and Development**, v. 11, n. 5, p. e17511528151-e17511528151, 2022.

HAHN, Bevra Hannahs. Lúpus Eritematoso Sistêmico. In: FAUCI, Anthony S.; LANGFORD, Carol A. **Reumatologia de Harrison**. 3. ed. Porto Alegre: AMGH Editora LTDA, 2014.

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Atlas do Censo Demográfico: Diversidade Cultural. 2010.

IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Conheça o Brasil - População: Cor ou Raça. 2022.

IBGE - Instituto Brasileira de Geografia e Estatística. Em 2021, rendimento domiciliar per capita cai ao menor nível desde 2012. 2022.

LANNA, C. C. D; FERREIRA, G. A; TELLES, R. W. **Lúpus Eritematoso Sistêmico**. In: CARVALHO, M. A. P. **Reumatologia Diagnóstico e Tratamento**. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan LTDA, 2019. p. 398 - 438.

LAYSECA-ESPINOSA, Esther, et al. Células T reguladoras en lupus eritematoso generalizado. **Gaceta medica de Mexico**, vol. 155, n. 1, p. 72-79, 2019.

LI, Juan et al. COVID-19 illness and autoimmune diseases: recent insights. **Inflammation research: official journal of the European Histamine Research Society ... [et al.]**, vol. 70, n. 4, p. 407-428, april 2021.

LUZ; Geisa dos Santos. Relação entre famílias de pessoas com doenças raras e os serviços de saúde: desafios e possibilidades. **Tese (Doutorado em Enfermagem) - Curso de Enfermagem, Escola de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande**. Rio Grande, 2014.

MATHIAN, Alexis et al. Clinical course of coronavirus disease 2019 (COVID-19) in a series of 17 patients with systemic lupus erythematosus under long-term treatment with hydroxychloroquine. **Annals of the rheumatic diseases**, vol. 79, n. 6, p. 837-839, jun 2020.

NASERI, Estephania Pignaton et al. Lúpus eritematoso sistêmico e gravidez: estudo observacional em um único centro com 69 gestações. **Revista Brasileira de Ginecologia e Obstetrícia**, v. 40, p. 587-592, 2018.

NUÑO, Laura et al. Clinical course, severity and mortality in a cohort of patients with COVID-19 with rheumatic diseases. **Annals of the rheumatic diseases**, vol. 79, n. 12, p. 1659-1661, dec 2020.

PEZZOLE, Eliana Regina; OSELAME, Gleidson Brandão. Fatores de risco para o lúpus eritematoso sistêmico: revisão da literatura. **Revista Uniandrade**, v. 15, n. 1, p. 65-77, 2014.

REIS, Maria Gorette dos; COSTA, Izaias Pereira da. Qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes com lúpus eritematoso sistêmico no Centro-Oeste do Brasil. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 50, p. 408-414, 2010.

SAWALHA, Amr H et al. Epigenetic dysregulation of ACE2 and interferon-regulated genes might suggest increased COVID-19 susceptibility and severity in lupus patients. **Clinical immunology (Orlando, Fla.)**, vol. 215, 2020.

SINGH, Satarudra Prakash et al. Microstructure, pathophysiology, and potential therapeutics of COVID-19: A comprehensive review. **Journal of medical virology**, vol. 93, n. 1, p. 275-299, 3 jul 2021.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE REUMATOLOGIA. **Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES): Doença inflamatória crônica de origem autoimune, cujo sintomas podem surgir em diversos órgãos de forma lenta e progressiva ou mais rapidamente**, 2019. Disponível em: <<http://www.reumatologia.org.br/doencas-reumaticas/lupus-eritematoso-sistemico-les/>>. Acesso em: 03 de maio de 2021.

Seis fatos sobre a ômicron, a variante mais transmissível da Covid-19. São Paulo: Instituto Butantan, 2022. Disponível em: <<https://butantan.gov.br/noticias/seis-fatos-sobre-a-omicron-a-variante-mais-transmissivel-da-covid-19>>. Acesso em: 08 de outubro de 2021.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE REUMATOLOGIA. **Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES)**, 2022. Disponível em: <<https://www.reumatologia.org.br/doencas-reumaticas/lupus-eritematoso-sistemico-les/>>. Acesso em: 30 de setembro de 2021.

SOUZA, Rebeca Rosa de et al. Do diagnóstico às complicações: experiências de quem convive com lúpus eritematoso sistêmico. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 75, 2022.

ZUCCHI, Dina et al. Um ano em revisão 2022: Lúpus eritematoso sistêmico. **Clin. Exp. Rheumatol** , v. 40, p. 4-14, 2022.

XAVIER, Diego Ricardo et al. Nota Técnica 24 de 10 de fevereiro de 2022. **O avanço da variante Ômicron, a resposta das vacinas e o risco de desassistência**. 2022.

APÊNDICE A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Nº do CAAE: 53746821.8.0000.5539

Nº do parecer: 5.167.881

Experiência das pessoas com Lúpus Eritematoso Sistêmico contaminadas pelo COVID-19 no
Brasil

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa cujo objetivo é conhecer a experiência de pessoas com LES que contraíram COVID-19, durante a pandemia, no Brasil.

Esta pesquisa está sendo realizada pelo curso de medicina da Unicesumar.

Se você aceitar participar da pesquisa, os procedimentos envolvidos em sua participação são os seguintes: primeiramente você irá realizar uma entrevista com as pesquisadoras, Milena Sampaio e Luísa No Mendes. Essa entrevista poderá ocorrer de moto remoto via GoogleMeet® ou presencialmente, isso fica ao critério do entrevistado.

Os possíveis riscos ou desconfortos decorrentes da participação na pesquisa são: a entrevista contém 3 partes (perfil sociodemográfico, entrevista sobre a doença e sua relação com COVID-19 e encerramento) as quais para respondê-las poderá levar de 40 a 60 minutos. Como a entrevista aborda todo o histórico da LES e o período de contaminação pelo COVID-19 pode haver mobilização de sentimentos que podem causar desconforto ao entrevistado.

Ainda sim, caso o entrevistado(você) opte por responder ao questionário de forma online via GoogleMeet®, os procedimentos envolvidos em sua participação são os seguintes: a) aceitar participar da pesquisa eletronicamente, corresponderá à assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), o qual poderá ser impresso se assim o desejar ou guardado em seus arquivos; b) conceder uma entrevista por meio virtual em horário previamente combinado respondendo ao questionário.

Além dos riscos da pesquisa, pondera-se que há riscos característicos dos meios eletrônicos, pois existem limitações que impedem os pesquisadores de assegurar a total confidencialidade e o potencial risco de violação de suas informações. Então, nós pesquisadores, recomendamos que você faça uma cópia eletrônica do seu TCLE.

Tendo em vista que nós pesquisadores não temos como garantir o total sigilo das informações que nos serão passadas por você, deixamos claro que faremos o download dos dados coletados na entrevista para um dispositivo eletrônico local, apagando todo e qualquer registro de qualquer plataforma virtual, ambiente compartilhado ou "nuvem".

Todas as perguntas que serão feitas podem ser visualizadas no anexo desse documento.

Os possíveis benefícios decorrentes da participação na pesquisa são: contribuir com a comunidade científica sobre as possíveis interações que existem entre o LES e o COVID-19. Informar sobre quais a dificuldade no enfrentamento à doença e a infecção pós-covid trouxeram e assim mostrar possíveis formas de melhor atendimento à futuros casos. Demonstrar quais as consequências deixadas pela infecção por COVID-19 e assim abrir portas para busca de terapêuticas eficazes para estas. Elencar estratégias de enfrentamento o COVID-19 em aspectos orgânicos, sociais e psicológicos.

Sua participação na pesquisa é totalmente voluntária, ou seja, não é obrigatória. Caso você decida não participar, ou ainda, desistir de participar e retirar seu consentimento, não haverá nenhum prejuízo ao atendimento que você recebe ou possa vir a receber na instituição.

Não está previsto nenhum tipo de pagamento pela sua participação na pesquisa e você não terá nenhum custo com respeito aos procedimentos envolvidos, porém, poderá ser ressarcido por despesas decorrentes de sua participação como transporte ou alimentação, cujos custos serão absorvidos pelo orçamento da pesquisa.

Caso ocorra alguma intercorrência ou dano, resultante de sua participação na pesquisa, você receberá todo o atendimento necessário, sem nenhum custo pessoal.

Os dados coletados durante a pesquisa serão sempre tratados confidencialmente. Os resultados serão apresentados de forma conjunta, sem a identificação dos participantes, ou seja, o seu nome não aparecerá na publicação dos resultados.

Caso você tenha dúvidas, poderá entrar em contato com o pesquisador responsável Robismere Calvo Melo Zurita, pelo telefone (44) 99946-3400 ou e-mail:

robsmeire.zurita@unicesumar.edu.br, com o pesquisador Milena Sampaio, pelo telefone (44)998101144 ou e-mail: milenasampaio16@hotmail.com, com o pesquisador Luísa S. No Mendes, pelo telefone (44) 99144-8889 ou e-mail: luisa.no.mendes@hotmail.com ou com o Comitê de Ética em Pesquisa da Unicesumar pelo telefone (44) 30276360 ramal 1345, ou no 5o andar do Bloco Administrativo, de segunda à sexta, das 8h às 17h.

Esse Termo é assinado em duas vias, sendo uma para o participante e outra para os pesquisadores.

Nome e assinatura do
participante da pesquisa

Nome e assinatura do
pesquisador que aplicou o TCLE

Local e Data: _____

APÊNDICE B

INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

QUESTIONÁRIO - PERFIL SOCIODEMOGRÁFICO

1. Nome: _____

2. Sexo: [] M [] F [] Outro: _____

3. Idade: _____

4. Naturalidade: _____

5. Cidade em que reside: _____

6. Escolaridade: [1] Educação Infantil [2] Ensino Fundamental I incompleto [3] Ensino Fundamental I completo [4] Ensino Fundamental II incompleto [5] Ensino Fundamental II completo [6] Ensino Médio incompleto [7] Ensino Médio completo [8] Ensino Superior (Graduação) incompleto [9] Ensino Superior (Graduação) completo [10] Pós-graduação [11] Mestrado [12] Doutorado

7. Profissão: _____

8. Estado civil: [1] Solteiro (a) [2] Casado (a) [3] Divorciado (a) [4] Viúvo (a) [5] Outro:

9. Número de filhos: []

10. Família composta por ____ membros

Idade: mãe: [] anos pai: [] anos

Escolaridade

Mãe: [1] até 4 anos [2] 5-8 anos [3] 9-11 anos [4] mais de 12 anos

Pai: [1] até 4 anos [2] 5-8 anos [3] 9-11 anos [4] mais de 12 anos

Profissão: mãe: _____ pai: _____

Estado civil dos pais: [1] Solteiro [2] Casado [3] Outro: _____

11. Valor aproximado da renda familiar: _____

12. Quantas pessoas contribuem com a renda familiar: _____

13. Quantas pessoas vivem dessa renda familiar: _____

DADOS – portador de doença rara (Lúpus eritematoso sistêmico - LES):

14. Idade do diagnóstico: [] meses OU [] anos

15. Como desconfiou e procurou ajuda: _____

16. Como foi diagnosticado (a): _____

Sexo do portador: [1] M [2] F [3] Outro: _____

Estado civil do portador: [1] Solteiro [2] Casado [3] Outro: _____

Filhos: [1] Não [2] Sim. Quantos: []

Escolaridade: [1] até 4 anos [2] 5-8 anos [3] 9-11 anos [4] mais de 12 anos

Profissão: _____

DADOS – infecção COVID-19:

17. Contraiu COVID-19: Não Sim

18. Em que período (mês e ano) positivou para COVID-19: _____

19. Teve contato com pessoas que positivaram para COVID-19 antes de contrair a doença:

Não Sim

20. Fez o teste SWAB: Não Sim

21. Fez o teste PCR: Não Sim

22. Fez o teste sorológico: Não Sim

23. Foi sintomático (com sintomas): Não Sim

24. Se a resposta anterior foi “SIM”, descreva quais foram os sintomas:

25. Se a resposta da pergunta “23.” foi “SIM”, você considera que teve sintomas: [1] Leves [2] Moderados [3] Fortes

26. Você precisou internar na Unidade de Terapia Intensiva (UTI): Não

Sim

27. Você precisou de internamento? (sim ou não)

28. Fez uso de medicamentos? Se sim, quais?

29. Precisou suspender alguma medicação devido a infecção por COVID-19? Se sim, quais?

ROTEIRO DE ENTREVISTA

PARTE I: DADOS DE IDENTIFICAÇÃO

Cidade de residência: _____

Região: _____

Participante(s): () mãe () pai () portador () outro(s): _____

Identificação do participante 1: _____

Idade:

Sexo: F () M ()

Estado civil:

Nº de filhos:

Primeiro filho? Sim () Não ()

Raça:

Religião:

Escolaridade:

Trabalha: Sim () Não ()

Função que desempenha:

Plano de Saúde: Sim () Não ()

Serviços utilizados, nos últimos seis meses, pela pessoa com LES:

() Unidade Básica de Saúde. Obs. _____

() Hospital. Obs. _____

() Serviço de referência em doença rara. Obs. _____

() Associação de Pacientes e Familiares para doenças raras. Obs.

PARTE II – HISTÓRICO DA RELAÇÃO COM A DOENÇA

1. Como foi diagnosticada com LES?
2. Antes do diagnóstico, como se encontrava o quadro clínico da pessoa com LES?
3. Como a família reagiu (aceitação/rejeição) em relação ao diagnóstico do LES em um dos seus membros?
4. Como é a relação da pessoa com LES na família? e com os amigos? e na escola/faculdade e/ou no trabalho?
5. Quais estratégias foram utilizadas pela família e pela pessoa portadora para conviver com a doença?

PARTE III – VIDA FAMILIAR

1. O que mudou na rotina da família após o diagnóstico do LES em um dos membros?
2. Como são distribuídas as responsabilidades na família em relação aos cuidados da doença?

3. Quais foram as dificuldades mais marcantes na família quanto à doença?
4. Existiu apoio de outros familiares na adaptação da família frente à doença? Como foi?
5. Como a família se organizou em relação à vida social familiar e pessoal após o diagnóstico do LES?

PARTE IV – RELAÇÃO COM OS SERVIÇOS DE SAÚDE

1. Descreva o percurso realizado habitualmente pela família quando precisa de atendimento de saúde para a pessoa portadora da doença (Considerar os diferentes momentos da evolução da doença).
2. Como é para a família o acesso aos serviços/centros de referência da doença rara, no caso o LES? (Citar os serviços existentes).
3. Como é o atendimento nos serviços que a família procura quando necessita de atendimento? As necessidades são atendidas? Quais as dificuldades encontradas?
4. Explique como é a rotina da família em sua cidade para obter as medicações utilizadas para controle da doença.

PARTE V – RELAÇÃO DOENÇA RARA (LES) X COVID-19

1. Descreva a experiência após ter contraído o COVID-19 sendo portador de Lúpus eritematoso sistêmico (LES).
2. Por ser portadora de LES, acredita que o COVID-19 tenha sido mais brando ou mais forte?
3. Como foi a evolução do COVID-19?
4. Qual(is) a(s) sequela(s) pós-COVID-19?
5. Qual(is) a(s) estratégia(s) foi/foram benéfica(s) para o enfrentamento do COVID-19?

ENCERRAMENTO

A entrevista está terminando. Há mais alguma informação que você gostaria de compartilhar comigo?

Agradeço por você ter compartilhado essas informações comigo.