

Escola Superior São Francisco de Assis  
Curso de Graduação em Biomedicina

Isabela Angeli  
Jedson Carvalho Prenholato  
Thaysla Bravo Ferreira

**INCIDÊNCIA DE MORTALIDADE POR LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO NO  
BRASIL E PERCEPÇÃO DA POPULAÇÃO A RESPEITO DA DOENÇA**

Santa Teresa

2022

Isabela Angeli  
Jedson Carvalho Prenholato  
Thaysla Bravo Ferreira

**INCIDÊNCIA DE MORTALIDADE POR LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO NO  
BRASIL E PERCEPÇÃO DA POPULAÇÃO A RESPEITO DA DOENÇA**

Trabalho de conclusão de curso apresentado à  
Coordenação do curso de Biomedicina da Escola Superior  
São Francisco de Assis, como requisito parcial para  
obtenção do título de Bacharel em Biomedicina.

Orientador: Dr<sup>a</sup> Sílvia Ramira Lopes Caldara

Coorientador: Me. Gabriel Henrique Taufner

Santa Teresa

2022

Isabela Angeli  
Jedson Carvalho Prenholato  
Thaysla Bravo Ferreira

**INCIDÊNCIA DE MORTALIDADE POR LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO NO  
BRASIL E PERCEPÇÃO DA POPULAÇÃO A RESPEITO DA DOENÇA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Coordenação do curso de Biomedicina da Escola Superior São Francisco de Assis como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Bacharel em Biomedicina.

Aprovada em \_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2022.

**BANCA EXAMINADORA**

---

**Dr<sup>a</sup>. Silvia Ramira Lopes Caldara**  
**Escola Superior São Francisco de Assis**

---

**Me. Gabriel Henrique Taufner**  
**Escola Superior São Francisco de Assis**

---

**Me. Vytor Hugo Pereira Mendes**  
**Escola Superior São Francisco de Assis**

*“Não fui eu que ordenei a você? Seja forte e corajoso! Não se apavore nem desanime, pois o Senhor, o seu Deus, estará com você por onde você andar”.*

***Josué 1:9***

## AGRADECIMENTOS

Durante a graduação vivemos muitos momentos difíceis, momentos estes em que pensamos em desistir, mas nossa fé e esperança para com o final dessa jornada, nos fizeram ser mais fortes e lutar por aquilo que tanto sonhamos. Por isso, agradecemos primeiramente a Deus, pois sem ele nada disto seria possível. Ele nos mostrou que tudo é possível, bastávamos acreditar e nos dedicar, dando nosso máximo a cada dia.

Agradecemos à nossa família, que sempre esteve conosco e sentiu todas nossas angústias, alegrias e medos, mas que nunca deixou de nos amparar e confortar. Eles são o nosso lar, nos sentimos seguros e perseverantes a continuar essa jornada e somos muito gratos por todo apoio e incentivo depositados em nós, não somente durante a graduação, mas sim desde quando surgimos neste mundo.

Agradecemos também aos que fizeram parte para que este trabalho viesse a acontecer. A nossa orientadora Dr<sup>a</sup> Sílvia Ramira Lopes Caldara, que esteve nos incentivando desde a concepção do projeto, e guiando nossos passos para que entreguemos ao final, um trabalho de excelência. Ao nosso coorientador Me. Gabriel Henrique Taufner, pela dedicação e auxílio na realização deste projeto. Vocês foram essenciais na formação deste trabalho. Nosso muito obrigado.

Agradecemos também aos voluntários que se dispuseram a participar de forma indireta, e que contribuíram para os resultados alcançados.

Por fim, agradecemos à banca examinadora, pela disposição em participar do crescimento e conclusão deste trabalho.

## LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Total de mortes anuais no Brasil por LES entre 2010 e 2020.....	17
Figura 2. Total de mortes por LES no Brasil por região entre 2010 e 2020.....	18
Figura 3. Número de mortes por LES no Brasil por sexo e faixa etária entre 2010 e 2020. ....	19
Figura 4. Mortalidade por LES no Brasil por sexo entre 2010 e 2020.....	19
Figura 5. Mortalidade por LES no Brasil por cor/raça entre 2010 e 2020. ....	20
Figura 6. Número de participantes do questionário por sexo. ....	20
Figura 7. Número de participantes do questionário por estado de residência. ....	21
Figura 8. Respostas sobre área de atuação profissional.....	21
Figura 9. Respostas sobre o conhecimento a respeito de LES. ....	22
Figura 10. Respostas sobre quais os tipos de lúpus. ....	22
Figura 11. Respostas sobre quais as causas de lúpus.....	23
Figura 12. Respostas sobre o conhecimento de portadores de lúpus.....	23
Figura 13. Respostas sobre o conhecimento de internações por lúpus.....	24
Figura 14. Respostas sobre o conhecimento de óbitos por lúpus. ....	24
Figura 15. Respostas sobre o conhecimento de serviços públicos de apoio ao portador de lúpus. .....	25

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Incidência de mortes por LES por 100.000 habitantes no Brasil e em suas regiões entre 2010 e 2020. ....	18
-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------	----

## LISTA DE SIGLAS

LES	Lúpus Eritematoso Sistêmico
QV	Qualidade de vida
DATASUS	Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde
SIM	Sistema de Informação sobre Mortalidade
CID-10	Décima Revisão da Classificação Internacional de Doenças
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
PNUD	Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento
IDHM	Índice de Desenvolvimento Humano Municipal
UV	Raios ultravioleta
COVID-19	Coronavirus disease 2019
SUS	Sistema Único de Saúde

## SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO.....</b>	<b>10</b>
<b>2 OBJETIVOS .....</b>	<b>12</b>
2.1 OBJETIVO GERAL.....	12
2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	12
<b>3 ARTIGO CIENTÍFICO.....</b>	<b>13</b>
<b>4 PERSPECTIVAS FUTURAS .....</b>	<b>35</b>
<b>5 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>36</b>
<b>APÊNDICES .....</b>	<b>37</b>

## 1 INTRODUÇÃO

O Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES), relatado desde a década de 1850, é uma doença inflamatória, crônica e multifatorial caracterizada por lesões avermelhadas na face e pescoço, bem como manifestações extracutâneas. Atualmente atinge cerca de 5 milhões de pessoas no mundo, e aproximadamente 65 mil no Brasil, sendo estimado que uma a cada 1700 mulheres no país seja portadora da doença. (SOCIEDADE BRASILEIRA DE REUMATOLOGIA, 2022).

A qualidade de vida (QV) de pacientes portadores de lúpus tende a ser sempre pior do que a de pessoas saudáveis, mesmo durante os períodos de remissão da doença. Por não possuir cura, o controle do lúpus necessita que o tratamento e os cuidados se façam presentes durante toda a vida do paciente, o que na maioria dos casos leva a mudanças profundas em sua rotina e hábitos de vida. Nesse contexto, a família se torna uma das principais fontes de apoio ao portador de LES desde o momento do diagnóstico, sendo este um período cercado por medos e incertezas. Da mesma forma, períodos de estresse geralmente causados por problemas familiares, ocupacionais e financeiros, por exemplo, são geralmente associados por pacientes como desencadeantes de períodos de remissão (SILVA et al., 2014). Desse modo, a determinação da QV de um paciente leva em conta fatores ambientais, psicológicos, físicos e sociais (SILVA et al., 2012).

O lúpus não possui uma causa definida. Acredita-se que a combinação de fatores hormonais e/ou ambientais em pacientes geneticamente predispostos pode vir a desencadear o início dos sintomas. Entre os fatores ambientais mais descritos, estão a exposição à luz ultravioleta, uso de certos medicamentos (quinidina, hidroclorotiazida, hidralazina, sinvastatina, etc.) e infecção pelo vírus Epstein-Barr. Quanto aos fatores hormonais, a principal associação é feita em pacientes que fazem terapia hormonal com estrogênio (ZANETTE et al., 2014).

Múltiplos genes são apontados como um fator de predisposição ao LES, sendo estes comumente descritos como genes de susceptibilidade ao LES (SESTAK & O'NEIL, 2007). Os testes laboratoriais, no entanto, não são específicos para o diagnóstico do LES. Existem exames que complementam a clínica do paciente para no fim fechar o diagnóstico, como por exemplo, exames de sangue, urina e anticorpo antinuclear, o que leva a um diagnóstico tardio, comumente interferindo na qualidade de vida do paciente.

As manifestações clínicas da doença em geral são pouco específicas, e dependem em grande parte dos anticorpos presentes, órgãos afetados, células ou produtos das células atingidas e da capacidade de o organismo corrigir essas deficiências. É comum que pacientes relatem sintomas em um único sistema, com outras manifestações aparecendo mais tarde. Inicialmente, na maioria dos casos, sintomas cutâneos se fazem presentes, incluindo a erupção eritematosa facial, lesão aguda e a clássica lesão em asa de borboleta. Além das lesões cutâneas, o LES pode desencadear outros sintomas, tais como artrite, febre, queda de cabelo, fenômeno de Raynaud (coloração de mãos e pés), cansaço, perda de peso, podendo desenvolver complicações, como dano vascular, aterosclerose e doença renal crônica (SARMA & WARD, 2011; PICELLI, 2020). Danos irreversíveis em órgãos ainda são causas de redução permanente da QV bem como de incapacidade de pacientes com LES, e podem levar à falência múltipla de órgãos, independentemente do controle da doença (PAWLAK-BUŚ & LESZCZYŃSKI, 2022).

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 OBJETIVO GERAL**

Realizar um levantamento de dados sobre óbitos por LES no Brasil;  
Analisar a percepção da população a respeito da doença.

### **2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Aplicar um questionário online a fim de avaliar a percepção da população brasileira sobre a doença;
- Levantar por meio da plataforma DATASUS dados sobre mortalidade por LES no Brasil no período de 2010 a 2020;
- Consolidar dados provindos do questionário aplicado à população em conjunto com os dados do DATASUS;
- Elaborar e disponibilizar uma cartilha informativa com a finalidade de promover a educação em saúde sobre lúpus.

### 3 ARTIGO CIENTÍFICO

*Artigo Original*

## **INCIDÊNCIA DE MORTALIDADE POR LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO NO BRASIL E PERCEPÇÃO DA POPULAÇÃO A RESPEITO DA DOENÇA**

ANGELI, I.<sup>1</sup>; PRENHOLATO, J.C.<sup>1</sup>; FERREIRA, T.B.<sup>1</sup>; TAUFNER, G. H.<sup>1</sup>; LOPES, S. R.<sup>1</sup>

<sup>1</sup> *Departamento de Biomedicina, Escola Superior São Francisco de Assis, Santa Teresa, Brasil*

### **RESUMO**

**Introdução** O lúpus eritematoso sistêmico (LES) é uma doença inflamatória crônica de bases autoimunes, conhecida por afetar diversas partes do organismo, entre elas a pele, as articulações, o coração e os rins, podendo provocar diversas complicações que impactam na qualidade de vida dos pacientes. **Objetivo** Realizar um levantamento de dados sobre óbitos por LES no Brasil bem como analisar a percepção da população a respeito da doença. **Metodologia** O estudo consistiu em uma pesquisa de base transversal, descritiva e de caráter qualitativo que avaliou dados obtidos através do Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde, relacionados ao número de mortes da doença. Também foi aplicado um questionário online através da Plataforma *Google Forms* para avaliar a percepção da população a respeito da doença; e com base nos resultados promoveu-se a educação em saúde sobre o LES através de uma cartilha digital. **Resultado** Foram identificadas 10.230 mortes por LES no Brasil entre 2010 e 2020, com uma incidência calculada de 5,03 mortes/100.000 habitantes; em relação ao questionário, a partir da análise das 98 respostas obtidas, pôde-se perceber que apesar de a maioria dos participantes já terem ouvido falar sobre lúpus, seu conhecimento a respeito da doença ainda é baixo. Com base nisso, na intenção de promover a educação em saúde, foi confeccionada e disponibilizada uma cartilha digital com informações sobre a doença. **Conclusão** Este estudo identificou a necessidade da realização de mais estudos epidemiológicos sobre o LES no Brasil, principalmente fora da região Sudeste, de modo a evidenciar a realidade da doença no país. Além disso, concluiu-se que a adoção de programas de promoção à saúde contínuos, bem como a realização de estudos que promovam ações de educação em saúde se fazem essenciais na formação do pensamento crítico da população a respeito desse assunto.

**Palavras-chaves:** lúpus eritematoso sistêmico; qualidade de vida; mortalidade; educação em saúde; epidemiologia.

## ABSTRACT

**Introduction** Systemic lupus erythematosus (SLE) is a chronic inflammatory disease of autoimmune bases, known to affect different parts of the body, including the skin, joints, heart and kidneys, which can cause several complications that impact on quality of life of patients.

**Objective** To carry out a survey of data on deaths from SLE in Brazil as well as to analyze the population's perception of the disease.

**Methodology** The study consists of a cross-sectional, descriptive and qualitative research of data obtained through the Informatics Department of the Unified Health System, related to the number of deaths from the disease. An online concept was also applied through the *Google Forms* Platform to assess the perception of respect for the disease; and based on the results, health education on SLE was promoted through a digital booklet.

**Result** 10,230 SLE deaths were identified in Brazil between 2010 and 2020, with an estimated incidence of 5.03 deaths/100,000 inhabitants; in relation to the questionnaire, from the analysis of the 98 responses obtained, it could be seen that although most participants had already heard about lupus, their knowledge about the disease is still low. Based on this, with the intention of promoting health education, a digital booklet with information about the disease was prepared and made available.

**Conclusion** This study identified the need to carry out more epidemiological studies on SLE in Brazil, mainly outside the Southeast region, in order to highlight the reality of the disease in the country. In addition, it was concluded that the adoption of continuous health promotion programs, as well as the carrying out of studies that promote health education actions, are essential in the formation of the population's critical thinking on this subject.

**Keywords:** systemic lupus erythematosus; quality of life; mortality; health education; epidemiology

## **Introdução**

O lúpus eritematoso sistêmico (LES) é uma doença inflamatória crônica de base autoimune, conhecida por afetar diversas partes do organismo, entre elas a pele, as articulações, o coração e os rins, podendo provocar diversas complicações que impactam na qualidade de vida (QV) dos pacientes. Atualmente, estima-se que cerca de cinco milhões de pessoas são portadoras dessa doença, sendo que 90% destas são mulheres em idade fértil (KUSNANTO et al., 2018).

A QV de pacientes portadores de lúpus tende a ser pior do que a de pacientes com outras doenças crônicas com um nível semelhante de comprometimento físico. Por ser uma doença multissistêmica e que tem a dor como sintoma clássico, além de geralmente alterar as prioridades e projetos de vida de seus portadores, a qualidade de vida acaba muitas vezes por ser um dos principais desafios para os pacientes (SILVA et al., 2012).

Sabe-se que há uma relação entre a predisposição ao LES e fatores genéticos, como polimorfismos, além de fatores ambientais, imunológicos e hormonais estarem associados ao desenvolvimento da doença, apesar de sua patogênese ainda não ter sido completamente elucidada. A grande heterogeneidade de manifestações clínicas, muitas vezes inespecíficas, somada à falta de testes laboratoriais específicos para o LES costumam retardar o processo de diagnóstico e tratamento, o que pode impactar negativamente na QV dos pacientes (BORBA et al., 2008).

O baixo conhecimento prévio de familiares e portadores de lúpus a respeito da doença contribui para o impacto inicial durante o período do diagnóstico, criando um mal-estar que eventualmente pode interferir na QV do paciente, visto que fatores como o estresse estão ligados à fisiopatologia da doença (CORDEIRO & ANDRADE, 2013; SILVA et al., 2014). Este fato pode estar associado à carência de estudos epidemiológicos sobre o LES no Brasil, que se soma ao fato de que esta não é uma doença de notificação compulsória, o que pode mascarar a realidade da doença no país (VARGAS & ROMANO, 2009). Diante disso, é de se esperar que o conhecimento da população a respeito do LES seja precário em relação a outras doenças.

Sabendo-se ainda que qualquer pessoa geneticamente predisposta pode desenvolver o LES diante de algum estímulo ambiental ou hormonal, e que a família representa uma das principais unidades de cuidado ao portador de lúpus, a promoção do conhecimento a respeito da doença, especialmente à população em geral, se faz necessária para nortear o paciente em

relação à sua condição, em benefício de uma melhor qualidade de vida. Para tal, a presente pesquisa investigou a percepção a respeito do lúpus na população brasileira e avaliou o estado da arte da doença analisando dados disponíveis no DATASUS. Esses dados serviram de base para ações de promoção de educação em saúde a respeito do LES.

## **Material e Métodos**

### *Delineamento Experimental*

O estudo consistiu em uma pesquisa de base transversal, descritiva e de caráter qualitativo cujo intuito foi avaliar dados obtidos através do Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde (DATASUS), relacionados ao número de mortes da doença. Também foi aplicado um questionário online através da Plataforma *Google Forms* a fim de avaliar a percepção da população a respeito da doença.

Por fim, foi criada e disponibilizada uma cartilha digital (APÊNDICE I), contendo as principais informações acerca da doença, como forma de promover a educação em saúde para conscientização da população.

### *Obtenção de Dados*

Os dados referentes à mortalidade por LES foram retirados do Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM) através da plataforma TABNET - DATASUS. Foram incluídos dados referentes a óbitos pela categoria M32 (Lúpus eritematoso disseminado) da Décima Revisão da Classificação Internacional de Doenças (CID-10), presente no Capítulo XIII, que diz respeito às Doenças do Sistema Musculoesquelético e Tecido Conjuntivo (COSTI et al, 2017). As demais variáveis selecionadas foram: região (Norte, Nordeste, Centro-Oeste, Sudeste e Sul), ano do óbito (2010 a 2020), faixa etária, sexo (masculino e feminino) e cor/raça (parda, branca, negra, amarela e indígena).

Para o cálculo da incidência, foram utilizados dados de projeção da população brasileira para o ano de 2015, calculados pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE).

### *Aplicação de Questionário*

As informações a respeito da percepção da população sobre a doença foram levantadas por meio de um questionário online (APÊNDICE II) confeccionado com o auxílio da

plataforma *Google Forms*, adaptado e elaborado com base na literatura sobre LES disponível no Brasil. O questionário foi aberto no dia 16 de setembro 2022 e encerrado no dia 16 de outubro de 2022, contando com a participação indivíduos maiores de 18 anos que concordaram com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido presente no questionário, sendo compartilhado em aplicativos de mensagens e redes sociais com intuito de atingir o maior número de pessoas.

### *Análise Estatística*

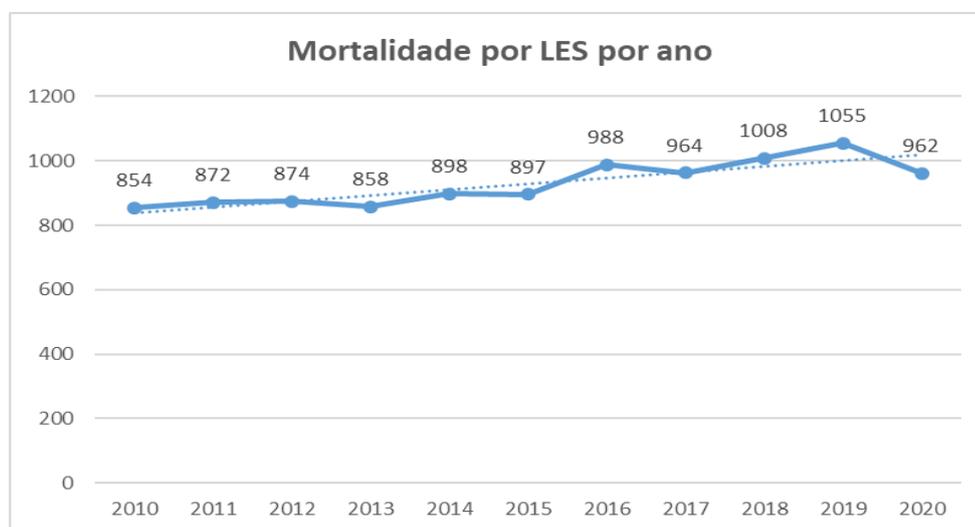
Para a análise estatística, utilizou-se a contagem das respostas obtidas e aplicou-se o percentual, organizando-as em planilha Microsoft Excel 2010, e os resultados apresentados em forma de gráficos. No que tange à aleatoriedade da amostragem, foram tomados todos os cuidados possíveis para o sucesso na realização da inferência estatística (cálculo de frequências).

## **Resultados**

### **Resultado de óbitos**

O presente estudo verificou um total de 10.230 mortes por LES no Brasil no período entre 2010 e 2020. Houve um aumento do número de mortes por LES no decorrer dos 10 anos, como se pode observar na figura 1.

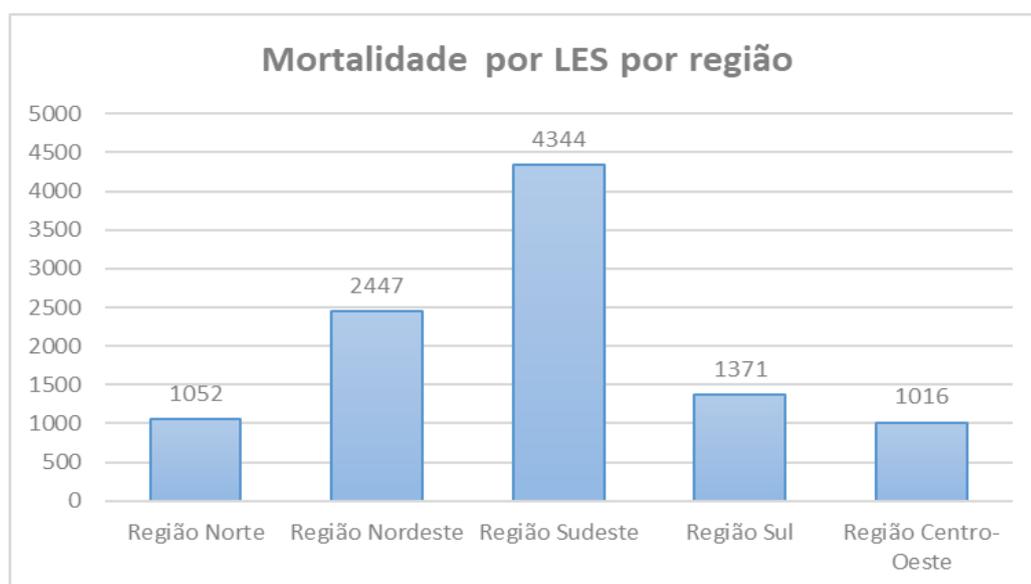
*Figura 1. Total de mortes anuais no Brasil por LES entre 2010 e 2020.*



Fonte: MS/SVS/CGIAE - Sistema de Informações sobre Mortalidade – SIM.

Em relação às regiões, a maior parte dos óbitos ocorreu na região sudeste (42,46%), seguida por nordeste (23,92%), sul (13,40%), norte (10,29%) e centro-oeste (9,93%) (FIGURA 2). Os três estados com maior número de mortes foram São Paulo, Rio de Janeiro e Minas Gerais, que juntos somam aproximadamente 41,01% de todos os óbitos no país na última década. Também foi calculada a taxa de mortes, do período avaliado, por 100.000 habitantes foi exposta na tabela 1.

Figura 2. Total de mortes por LES no Brasil por região entre 2010 e 2020.



Fonte: MS/SVS/CGIAE - Sistema de Informações sobre Mortalidade – SIM.

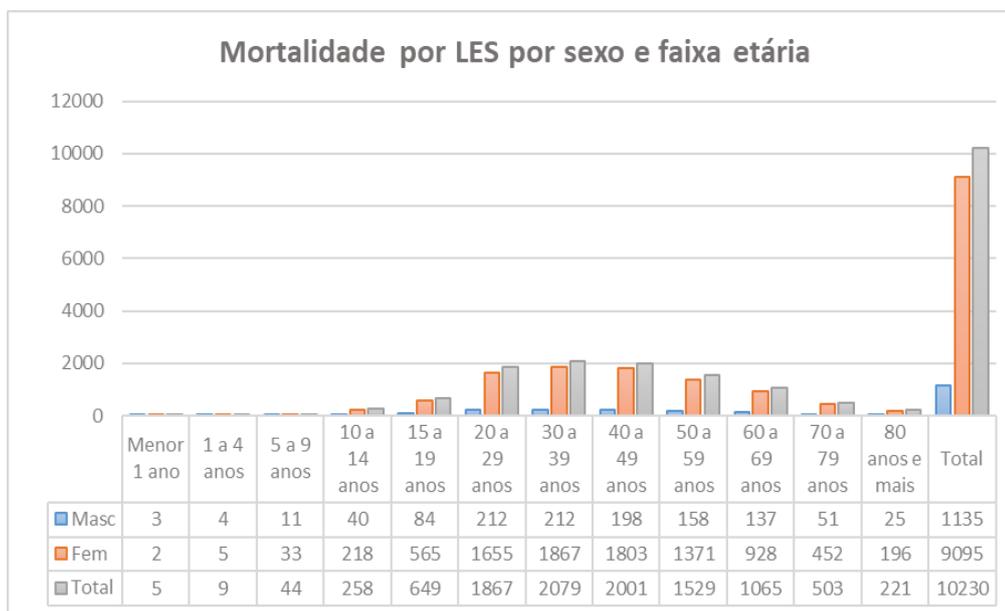
Tabela 1. Incidência de mortes por LES por 100.000 habitantes no Brasil e em suas regiões entre 2010 e 2020.

Região	População estimada	Total de óbitos em 10 anos/100.000 habitantes
Brasil	203.475.683	5,03
Região Norte	17.458.469	6,03
Região Nordeste	55.828.194	4,38
Região Sudeste	85.679.246	5,07
Região Sul	29.067.145	4,72
Região Centro-Oeste	15.442.629	6,58

Fonte: MS/SVS/CGIAE - Sistema de Informações sobre Mortalidade – SIM.

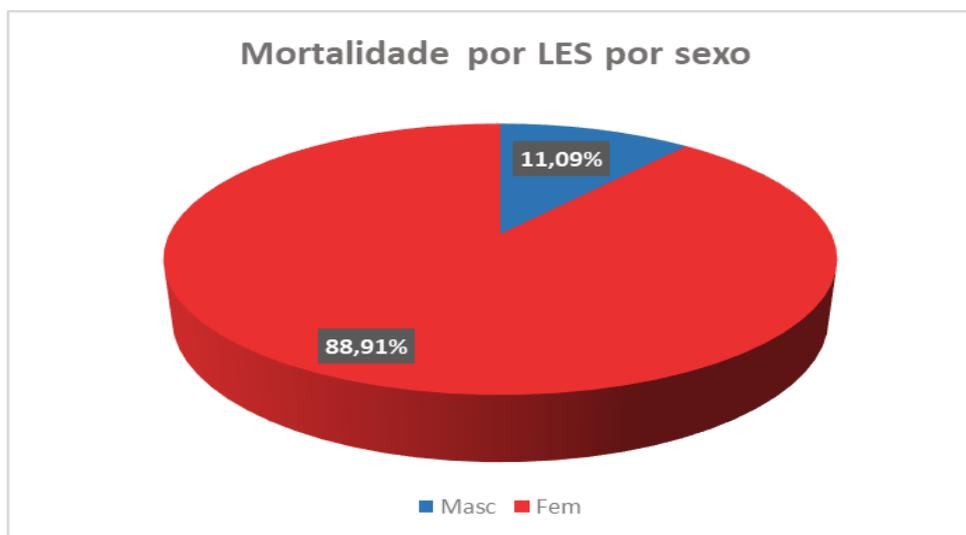
A maior parte dos óbitos por LES foi de indivíduos do sexo feminino na faixa etária entre 30 e 39 anos, seguida pela faixa etária de 40 a 49 anos e 20 e 29 anos (FIGURA 3). As mortes por LES de pacientes do sexo feminino representam 88,91% dos casos, em comparação a 11,09% do sexo masculino, conforme exposto na figura 4. A maioria dos óbitos pertence à etnia branca (44,07%), seguida pela parda (40,82%), preta (10,18%), amarela (0,48%), indígena (0,33%) e ignorado (4,12%) (FIGURA 5).

Figura 3. Número de mortes por LES no Brasil por sexo e faixa etária entre 2010 e 2020.



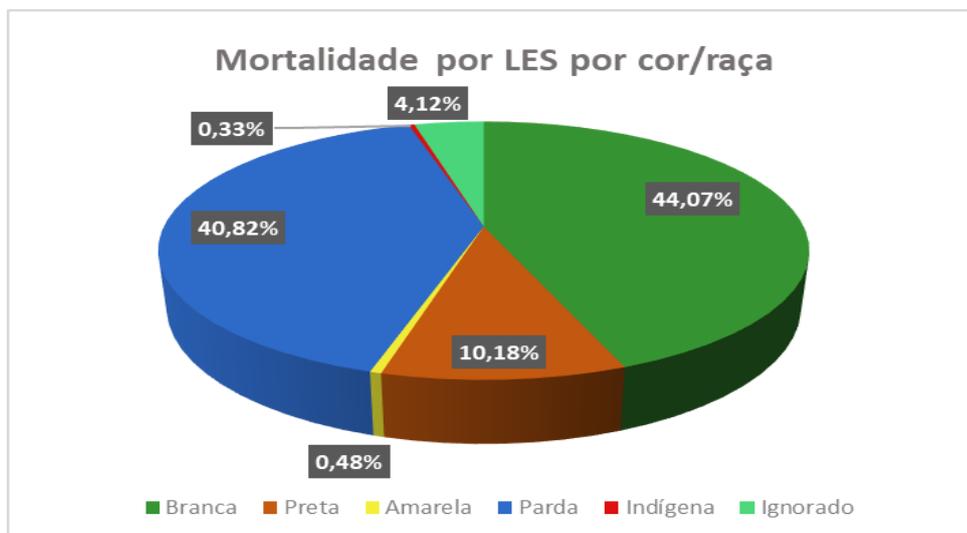
Fonte: MS/SVS/CGIAE - Sistema de Informações sobre Mortalidade – SIM.

Figura 4. Mortalidade por LES no Brasil por sexo entre 2010 e 2020.



Fonte: MS/SVS/CGIAE - Sistema de Informações sobre Mortalidade – SIM.

Figura 5. Mortalidade por LES no Brasil por cor/raça entre 2010 e 2020.



Fonte: MS/SVS/CGIAE - Sistema de Informações sobre Mortalidade – SIM.

### Resultados do questionário

Durante o período de vigência do questionário, foram obtidas 100 respostas, das quais 98 foram válidas, sendo um voluntário excluído por não concordar com os termos da pesquisa e outro ser menor de 18 anos. O maior número de respostas foi do sexo feminino representando 67,35% em comparação a 32,65% do sexo masculino (FIGURA 6).

Figura 6. Número de participantes do questionário por sexo.

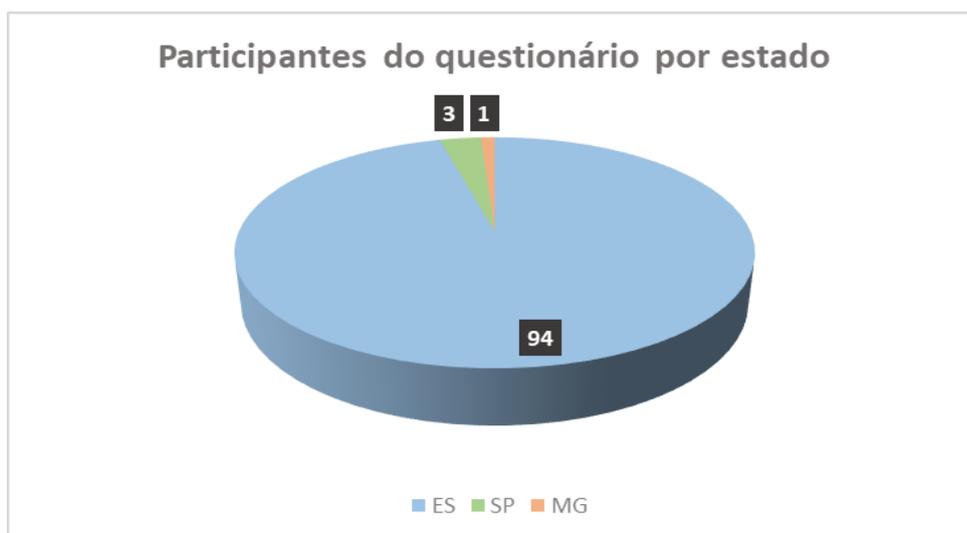


Fonte: Do autor, 2022.

Em relação ao estado de residência, o maior número de pessoas reside no Espírito Santo (95,92%), seguido de São Paulo (3,06%) e Minas Gerais (1,02%) (FIGURA 7). Quando

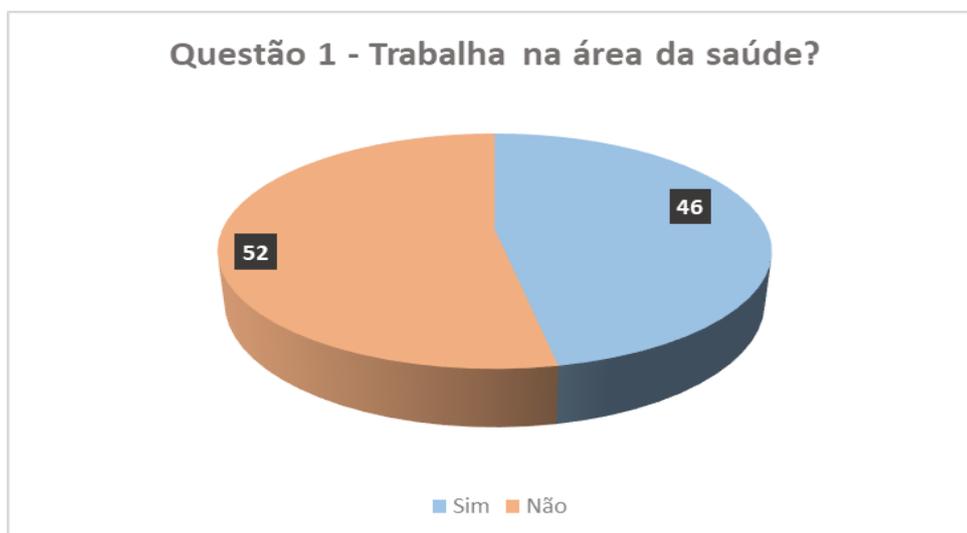
perguntados se trabalhavam na área da saúde, 53,06% disseram que não, enquanto 46,93% disseram que sim (FIGURA 8). No que se refere ao conhecimento sobre lúpus, 87,76% disseram que já ouviram falar a respeito da doença, em contrapartida 12,24% responderam que nunca ouviram falar sobre lúpus (FIGURA 9).

Figura 7. Número de participantes do questionário por estado de residência.



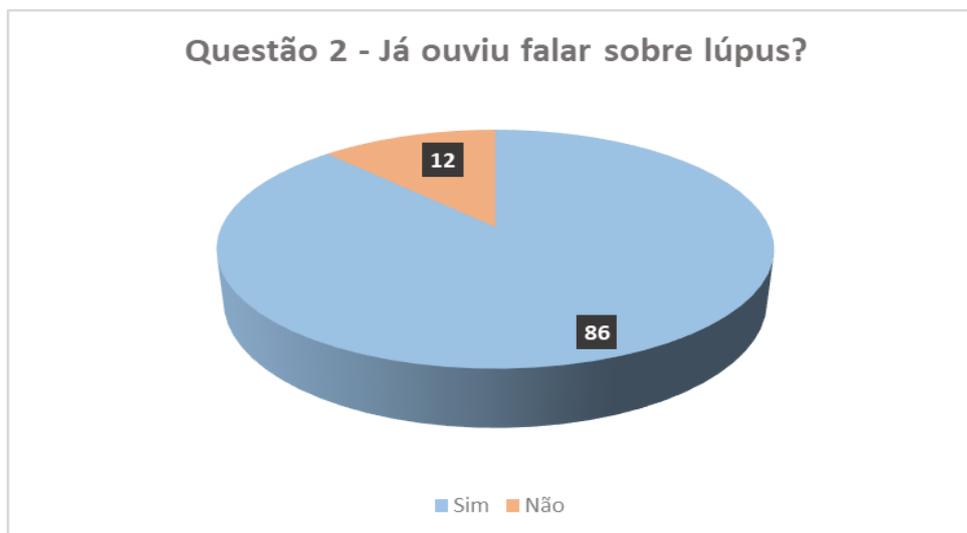
Fonte: Do autor, 2022.

Figura 8. Respostas sobre área de atuação profissional.



Fonte: Do autor, 2022.

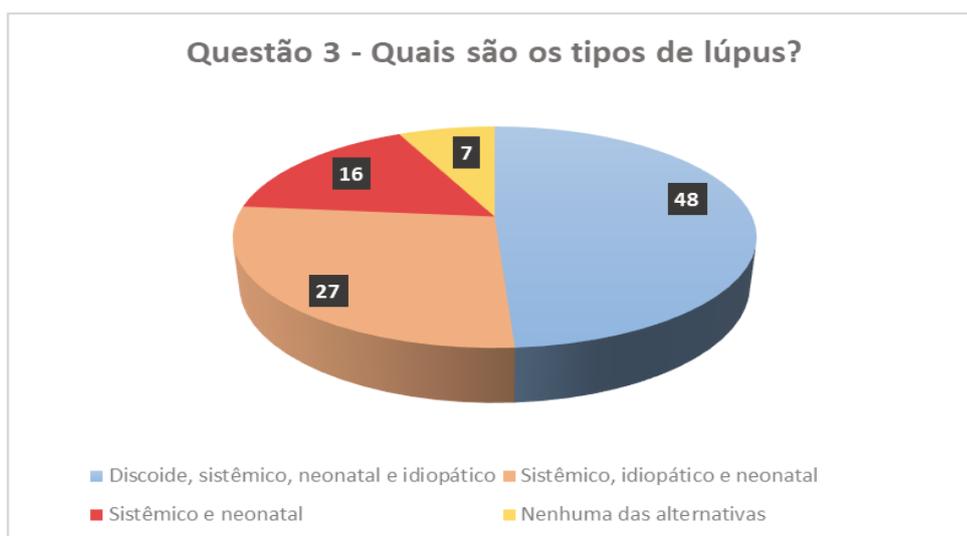
Figura 9. Respostas sobre o conhecimento a respeito de LES.



Fonte: Do autor, 2022.

Quanto ao conhecimento da população acerca dos tipos de lúpus (FIGURA 10), 48,98% dos participantes disseram que os tipos de LES eram lúpus discoide, lúpus eritematoso sistêmico, lúpus neonatal e lúpus eritematoso sistêmico idiopático, em seguida lúpus eritematoso sistêmico, lúpus eritematoso sistêmico idiopático e lúpus neonatal com 27,55% das respostas, lúpus eritematoso sistêmico e lúpus neonatal (16,33%) e nenhuma das alternativas (7,14%).

Figura 10. Respostas sobre quais os tipos de lúpus.

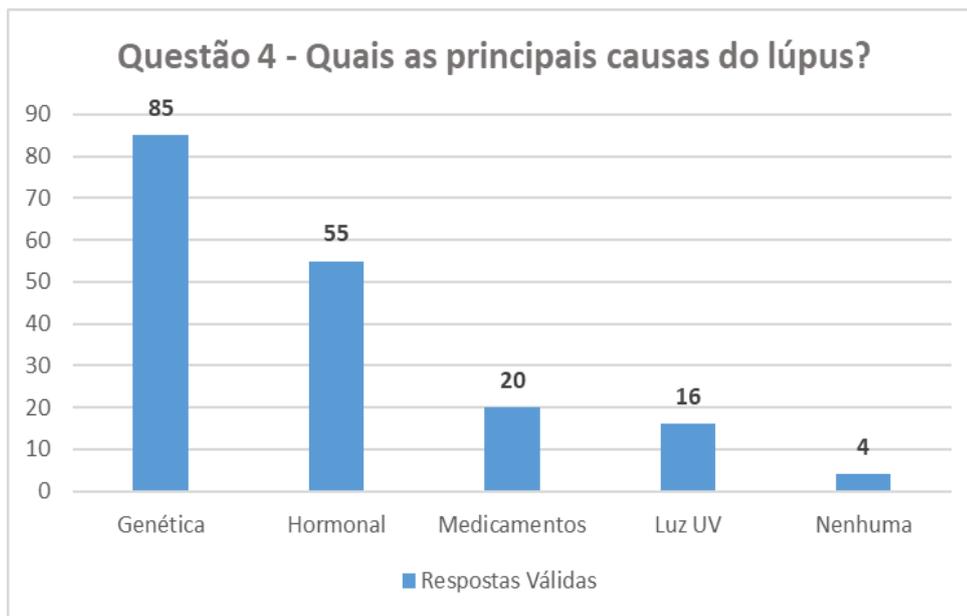


Fonte: Do autor, 2022.

Com relação às principais causas do LES os participantes podiam marcar mais de uma alternativa (FIGURA 11). A mais escolhida, com 86,73% das respostas, foi fatores genéticos,

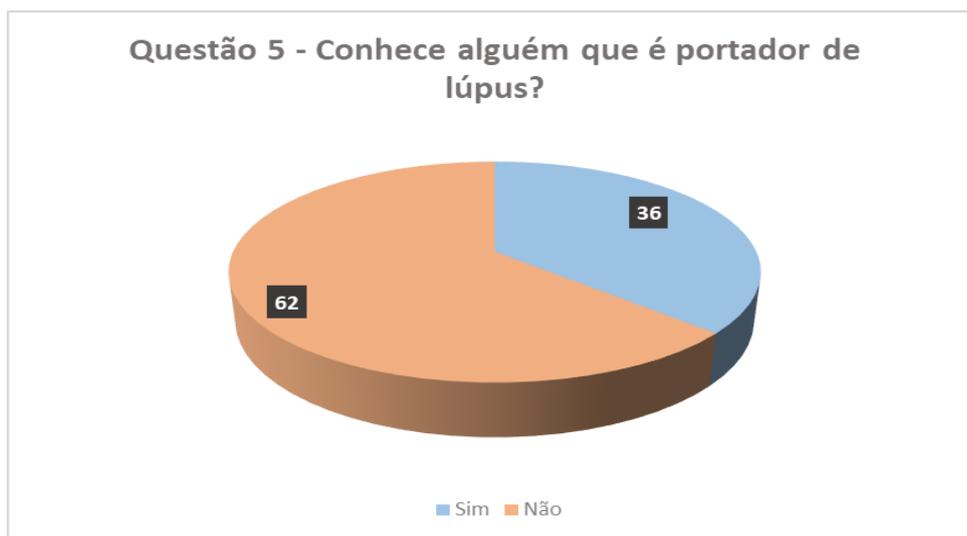
seguida de fatores hormonais e/ou ambientais (56,12%), uso de certos medicamentos (20,41%), exposição a luz ultravioleta (16,33%) e nenhuma das alternativas (4,08%). Apenas três participantes selecionaram todas as alternativas referentes às causas, enquanto 16 selecionaram três alternativas. A maioria dos participantes da pesquisa (63,27%) marcaram que não conhecem portadores de LES, enquanto 36,73% disseram que conhecem (FIGURA 12).

Figura 11. Respostas sobre quais as causas de lúpus.



Fonte: Do autor, 2022.

Figura 12. Respostas sobre o conhecimento de portadores de lúpus.

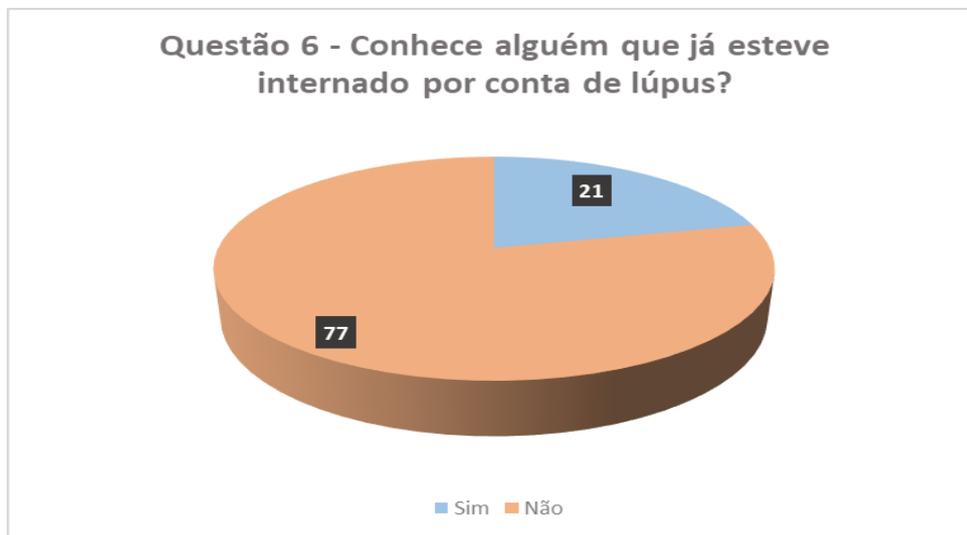


Fonte: Do autor, 2022.

Quando perguntados se conheciam pessoas que já foram internadas por conta do lúpus, 78,57% disseram que não, enquanto 21,43% das pessoas conheciam (FIGURA 13). Com

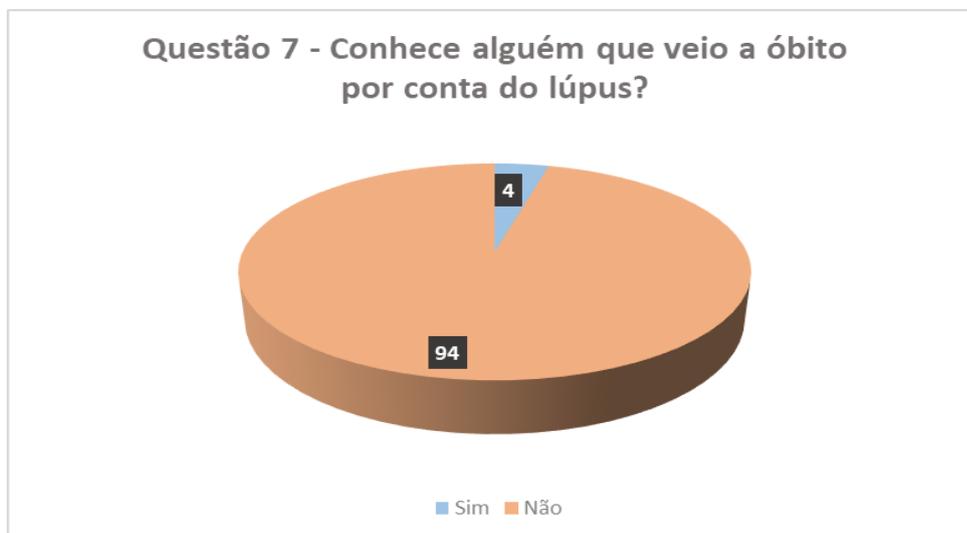
relação ao conhecimento sobre pessoas que vieram a óbito por lúpus, 95,92% disseram que não conheciam, enquanto 4,08% disseram que sim (FIGURA 14).

Figura 13. Respostas sobre o conhecimento de internações por lúpus.



Fonte: Do autor, 2022.

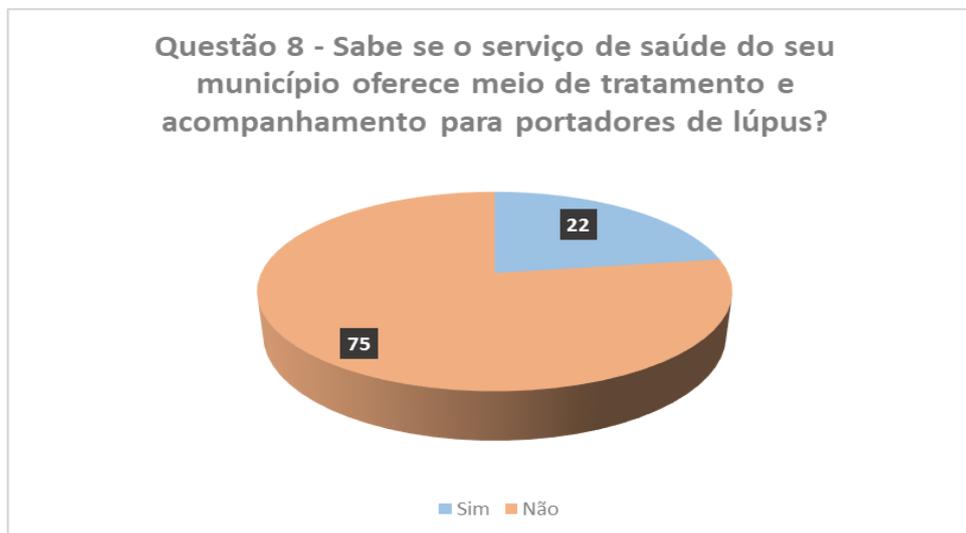
Figura 14. Respostas sobre o conhecimento de óbitos por lúpus.



Fonte: Do autor, 2022.

A respeito da última pergunta, sobre o conhecimento da população sobre a existência de uma rede pública de apoio para portadores de lúpus, foram obtidas 97 respostas, sendo que duas foram excluídas por não se enquadrarem nos critérios da pesquisa e uma por não ter sido respondida. Entre estas respostas, 77,32% das pessoas responderam que não sabem se o serviço de saúde de seus municípios oferece meio de tratamento e acompanhamento a portadores de lúpus, enquanto 22,68% responderam que sim (FIGURA 15).

Figura 15. Respostas sobre o conhecimento de serviços públicos de apoio ao portador de lúpus.



Fonte: Do autor, 2022.

## Discussão

O presente estudo encontrou um total de 10.230 mortes registradas na categoria M32 (Lúpus eritematoso disseminado) do CID-10 na década de 2010 a 2020. Isso representa um aumento em comparação ao estudo realizado por Batista et al. (2017), que relataram 8.196 óbitos por LES no período entre 2005 e 2014. Esses autores também constataram um aumento gradativo em relação ao número de óbitos por ano, corroborando com os dados do presente estudo, uma vez que apesar da oscilação nos índices de mortalidade ao longo dos anos, ainda pode-se observar uma tendência do aumento progressivo das mortes por LES.

A taxa de mortalidade por LES no Brasil entre os anos de 2010 a 2020 foi de 5,03 óbitos/100.000 habitantes. Em outro estudo sobre a mortalidade por LES utilizando dados de 2002 a 2011, Costi et al. (2017), relataram uma incidência de 4,76 óbitos/100.000 habitantes, o que representa um aumento na mortalidade pela doença no país entre os dois períodos. O mesmo padrão de aumento no número de óbitos também se repete para a taxa de mortalidade nas regiões Centro-Oeste, Norte, Nordeste e Sul. Por outro lado, houve uma diminuição na taxa de mortalidade na Região Sudeste entre os períodos observados no trabalho de Costi e colaboradores em 2017 (5,23 mortes por 100 mil habitantes) e no presente estudo (5,07 mortes por 100 mil habitantes).

Apesar da região Sudeste apresentar uma redução do número de óbitos por 100 mil habitantes, ela ainda é a região em que há o maior número absoluto de mortes pela doença, o

que pode estar relacionado ao fato de esta ser a região de maior densidade demográfica do Brasil. Além disso, é importante ressaltar que nos estados que registraram maior número de óbitos durante o período estudado, respectivamente São Paulo, Rio de Janeiro e Minas Gerais, encontram-se grande parte dos centros de referência em reumatologia, que atraem muitos pacientes que saem de seus municípios de residência para buscarem melhor tratamento, o que implica no registro dos óbitos, que acabam por ser de ocorrência e não residência, aumentando o número de óbitos nessa região (BATISTA et al., 2017).

A região Nordeste continua como segundo lugar no número de mortes por LES, com 23,9%, corroborando com os estudos feitos em 2002-2011 (COSTI et al., 2017), com 21,7%, e em 2005-2014 com 23% (BATISTA et al., 2017). É possível notar que houve um aumento gradativo entres estes anos, apesar de a incidência de óbitos a cada 100 mil habitantes por LES no Nordeste ainda ser a menor entre todas as regiões. No entanto, segundo o Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD), as regiões Norte e Nordeste possuem os estados com menor Índice de Desenvolvimento Humano Municipal (IDHM) do Brasil, o que acarreta em significativas deficiências socioeconômicas e principalmente na rede de saúde pública destes estados (VILAR, RODRIGUES & SATO, 2003; COSTI et al., 2017). Ainda segundo o IBGE, há uma elevada taxa de subnotificação de óbitos e de causas de morte nessas regiões, o que pode ajudar a explicar o fato de a região Nordeste apresentar uma taxa de mortalidade abaixo do esperado, considerando ainda que o LES não é uma doença de notificação compulsória. Portanto, é preciso que sejam realizadas mais investigações epidemiológicas fora da região Sudeste para que se possa comparar a mortalidade entre as regiões brasileiras.

A região Sul se manteve como a terceira região brasileira com o maior número de mortes por LES entre 2010-2020 (13,4%), se comparado com o estudo feito por Costi e colaboradores (2017) entre 2002-2011 (14%) e por Batista e colaboradores (2017) entre 2005-2014 (13%). Por outro lado, em comparação com estes trabalhos, o presente estudo mostrou uma inversão de lugar no número de mortes entre a região Centro-Oeste e Norte, que costumava ocupar o último lugar. Apesar disso, a incidência de óbitos por 100.000 habitantes na região Centro-Oeste ainda é superior à da região Norte, principalmente devido às diferenças entre o número de habitantes dessas regiões.

Em relação à mortalidade por sexo, a maior parte dos óbitos ocorreu em indivíduos do sexo feminino (88,91% dos casos) em idade fértil, sendo mais prevalente na faixa etária de 30

a 39 anos, seguida por 40 a 49 anos e 20 e 29 anos, corroborando com os dados fornecidos pela Sociedade Brasileira de Reumatologia, bem como com outros estudos (FARIAS et al., 2022; SANTOS et al., 2022). A literatura tradicionalmente associa a maior prevalência e severidade da doença em mulheres a fatores hormonais, principalmente relacionados ao estrogênio, o que pode esclarecer o fato de a doença se manifestar de maneira mais exacerbada em mulheres que realizam terapia de reposição hormonal à base de estrogênio (ZANETTE et al., 2014; VENZO & NAVARROS, 2022).

Este trabalho constatou uma maior mortalidade por LES em pacientes que se autodeclararam brancos (44,07%), seguido por pardos (40,82%) e pretos (10,18%). Esses resultados corroboram com outros estudos feitos no Brasil (VILAR, RODRIGUES & SATO, 2003; COSTI et al., 2017). No entanto, há dados na literatura que indicam uma maior incidência e severidade das manifestações clínicas em pessoas pretas do que em caucasianos (CERVERA et al., 2003; SILVA, 2014). Um estudo realizado em Natal/RN, que apontou uma incidência de LES de 8,7 por 100.000 habitantes ao ano, bem como maior prevalência em brancos, levantou uma questão sobre a dificuldade que há em classificar a população brasileira em relação à raça/cor (VILAR, RODRIGUES & SATO, 2003). Nesse mesmo estudo, Vilar, Rodrigues e Sato (2003), foi levantada a hipótese de que um maior índice de raios ultravioleta (UV) em Natal, assim como diferenças socioeconômicas em relação a outras regiões do Brasil, possam estar associadas à maior prevalência e severidade do LES nessa população, o que abre margem para se questionar se a maior mortalidade por LES em pacientes brancos está associada à maior sensibilidade desses indivíduos à radiação UV (LOPES, SOUSA & LIBERA, 2018).

Em relação à percepção da população a respeito da doença, o questionário aplicado evidenciou que apesar de a maioria dos participantes (87,75%) já terem ouvido falar sobre lúpus, seu conhecimento a respeito da doença ainda é baixo, dada a divisão que há nas respostas seguintes, mesmo sendo em sua maioria trabalhadores ou estudantes da área de saúde. Grande parte dos participantes nunca teve contato com portadores de lúpus, tampouco conhecem as possíveis manifestações e fatores de risco da doença, visto que há uma maior distribuição entre as respostas que dizem respeito aos tipos e causas de LES. Quanto a este último tópico, muitas pessoas apontam para fatores genéticos, hormonais e ambientais como causas de LES, no entanto o conhecimento a respeito da influência de medicamentos e exposição aos raios ultravioleta no aparecimento da doença é pouco conhecido. Estes resultados podem estar relacionados ao menor número de mortes por LES no estado do Espírito Santo (149) em comparação com os outros estados da região Sudeste no período de 2010 a 2020. Portanto,

considerando que a maioria dos participantes do questionário reside no Espírito Santo, é possível que as pessoas não conheçam tanto sobre a doença.

Cordeiro & Andrade (2013) realizam uma análise sobre a percepção dos familiares de portadores de lúpus, apontando que o pouco conhecimento sobre a doença leva a um sentimento de angústia e ansiedade tanto antes como após o diagnóstico. O sofrimento, portanto, não afeta apenas o paciente, como também sua família, o que tem fortes implicações psicossomáticas que podem afetar na evolução da doença, como relatam Araújo & Traverso-Yépez (2007). Ainda em relação a esse último estudo, os participantes relatam a influência de aspectos emocionais no reaparecimento dos sintomas, mais uma vez demonstrando que fatores como depressão e estresse podem piorar o prognóstico da doença.

Em outro estudo, que trata da percepção da qualidade de vida em mulheres portadoras de LES, entre as principais queixas apresentadas pelas participantes, destacam-se as limitações geradas pela atividade da doença, que em muitos casos impedem as pacientes de cumprir com cargas horárias fixas, levando-as a realizar atividades autônomas. As dificuldades de locomoção geradas principalmente por sintomas como fadiga, manifestações articulares e musculoesqueléticas muitas vezes acabam por impedir a realização de atividades simples do dia-a-dia, acarretando em uma situação de reclusão. Nesse contexto, a estrutura familiar se faz uma importante forma de apoio ao portador de LES, visto que a falta deste é citada como um dos principais fatores que acarretam em uma menor qualidade de vida das pacientes, principalmente devido a questões de saúde mental (SILVA et al., 2014). Outro trabalho realizado em 2020 aponta para uma maior incidência de sintomas neurológicos em pacientes com LES durante a pandemia de Covid-19 em comparação à população em geral, mostrando um aumento de 3.6 vezes no risco de sintomas de ansiedade, 4.1 vezes na severidade de quadros depressivos e 6.7 vezes na ocorrência de distúrbios do sono (WAŃKOWICZ, SZYLIŃSKA & ROTTER, 2020).

A maior parte dos participantes deste estudo (77,32%) relatou que não sabe se o serviço de saúde de seu município oferece tratamento e acompanhamento aos portadores de LES, enquanto apenas 22,68% responderam que conhecem. De acordo com a literatura, o tratamento do LES é contínuo, e realizado conforme a ocorrência e a gravidade das manifestações clínicas apresentadas por cada paciente, envolvendo medidas medicamentosas e não-medicamentosas. Entre os principais medicamentos utilizados no tratamento do lúpus, estão os glicocorticoides, antimaláricos, anti-inflamatórios não esteroides e imunossupressores (MINISTÉRIO DA

SAÚDE, 2013; SILVA et al., 2021). O uso recorrente destes fármacos costuma ser um motivo de preocupação entre os portadores de LES, não apenas devido aos possíveis efeitos adversos, mas também quanto aos gastos necessários para manter o tratamento. Dessa forma, o apoio oferecido pelo Sistema Único de Saúde (SUS), tanto com o acompanhamento especializado quanto com a distribuição gratuita de medicamentos para o tratamento da doença, traz otimismo e segurança aos pacientes. Por outro lado, ainda há outros gastos não contemplados pelo SUS, que incluem protetores solares e medicamentos para tratamento de infecções que possam vir a ocorrer devido ao uso constante de imunossupressores (SILVA et al., 2014).

A partir da análise dos resultados deste trabalho, cabe ressaltar a importância da educação em saúde para a conscientização popular a respeito do lúpus, de modo a desfazer os estímulos e preconceitos com os quais os portadores dessa doença ainda lidam (CORDEIRO & ANDRADE, 2013). Assim, para contribuir com a informação a respeito da doença foi distribuída virtualmente uma cartilha informativa com conceitos básicos sobre a doença. Diversos estudos discutem sobre a importância da educação em saúde para a melhoria da qualidade de vida da população, enfatizando a necessidade de tornar cada vez mais presente o acesso à informação nos mais diversos espaços, com o objetivo de formar indivíduos que possuam um pensamento crítico e reflexivo acerca da saúde coletiva (FALKENBERG et al. 2014; BUSS et al., 2020).

## **Conclusão**

O lúpus eritematoso sistêmico é uma doença crônica de caráter autoimune, que possui etiologia complexa e difícil diagnóstico, sendo responsável por afetar a qualidade de vida de seus portadores tanto na dimensão física quanto psicológica e social. Apesar dos avanços na terapêutica e no diagnóstico do LES nos últimos anos, o presente estudo constatou um aumento na mortalidade pela doença no Brasil no período entre 2010 a 2020, em comparação com anos anteriores. Acredita-se ainda que a mortalidade por LES é subestimada devido à alta taxa de subnotificação, principalmente nos estados da região Norte e Nordeste. Além disso, há uma escassez de estudos epidemiológicos sobre a doença no país, o que pode mascarar a realidade da mortalidade por LES na população brasileira. Nesse sentido, este estudo buscou ser pioneiro no levantamento da percepção popular a respeito do LES.

A partir da análise dos resultados do questionário aplicado, este estudo pôde perceber que apesar de muitas pessoas já terem ouvido falar sobre lúpus, o conhecimento da população a respeito da realidade da doença ainda é superficial. Com base nisso, ressalta-se a importância

da promoção da saúde por meio de ações de educação em diversas áreas da comunidade, de modo a ampliar o conhecimento da população acerca de hábitos e cuidados que possam melhorar sua qualidade de vida, além de desmistificar o processo de adoecimento que se torna um estigma para portadores de diversas condições, como o lúpus. Desse modo, a adoção de programas de promoção à saúde contínuos, bem como a realização de estudos que promovam ações de educação em saúde se fazem essenciais na formação do pensamento crítico da população a respeito desse assunto.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. ARAÚJO, A. D.; TRAVERSO-YÉPEZ, M. A. Expressões e sentidos do lúpus eritematoso sistêmico (LES). *Estudos de Psicologia (Natal)*, v. 12, n. 2, p. 119-127, ago. 2007. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S1413-294X2007000200003>>. Acesso em: 28 de fev. de 2022.
2. BATISTA, W. L. et al. Mortalidade por lúpus eritematoso sistêmico no Brasil de 2005 a 2014. *Vita et sanitas*, v. 11, n. 1, p. 3-14, jan./jun. 2017. Disponível em: <<http://fug.edu.br/revistas/index.php/VitaetSanitas/article/view/119>>. Acesso em: 10 de set. de 2022.
3. BORBA, E. F. et al. Consenso de lúpus eritematoso sistêmico. *Rev. Bras. Reumatol.*, v. 48, n. 4, p. 196-207, ago. 2008. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0482-50042008000400002>>. Acesso em: 17 de mar. de 2022.
4. BRASIL. IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Indicadores Sociodemográficos e de Saúde no Brasil. *Estudos e Pesquisas*, n. 25, 152 p., Rio de Janeiro, 2009. Disponível em: <<https://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv42597.pdf>>. Acesso em: 25 de out. de 2022.
5. BRASIL. Ministério da Saúde. Banco de dados do Sistema Único de Saúde - DATASUS. Informações de Saúde, Sistema de Informações sobre Mortalidade. Disponível em: <<http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sim/cnv/obt10uf.def>>. Acesso em: 28 de fev. de 2022.
6. BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria nº 100, de 7 de fevereiro de 2013. Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do Lúpus Eritematoso Sistêmico. *Diário Oficial da União*, Brasília, DF, s. 1, p. 67, fev. 2013. Disponível em: <[https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2013/prt0100\\_07\\_02\\_2013.htm](https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2013/prt0100_07_02_2013.htm)>. Acesso em: 04 de fev. de 2022.
7. BUSS, P. M. et al. Promoção da saúde e qualidade de vida: uma perspectiva histórica ao longo dos últimos 40 anos (1980-2020). *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 25, n. 12, p. 4723-4735, dez. 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1413-812320202512.15902020>>. Acesso em: 30 de set. de 2022.
8. CERVERA, R. et al. Morbidity and Mortality in Systemic Lupus Erythematosus During a 10-Year Period. *Medicine*, v. 82, n. 5, p. 299-308, set. 2003. Disponível em:

- <<https://doi.org/10.1097/01.md.0000091181.93122.55>>. Acesso em: 15 de out. de 2022.
9. CORDEIRO, S. M.; ANDRADE, M. B. T. Desvelando a percepção do familiar da pessoa com lúpus eritematoso sistêmico. *Rev. enferm. UFPE on line*, v. 7, n. 2, p. 422-429, fev. 2013. Disponível em: <<https://periodicos.ufpe.br/revistas/revistaenfermagem/article/view/10251>>. Acesso em: 27 de set. de 2022.
  10. COSTI, L. R. et al. Mortalidade por lúpus eritematoso sistêmico no Brasil: avaliação das causas de acordo com o banco de dados de saúde do governo. *Rev. Bras. Reumatol.*, v. 57, n. 6, p. 574-582, nov./dez. 2017. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016/j.rbr.2017.05.007>>. Acesso em: 13 de set. de 2022.
  11. FALKENBERG, M. B. et al. Educação em saúde e educação na saúde: conceitos e implicações para a saúde coletiva. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 19, n. 3, p. 847-852, mar. 2014. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1413-81232014193.01572013%20%20>>. Acesso em: 30 de out. de 2022.
  12. FARIAS, A. M. et al. Incidência de mortalidade por lúpus eritematoso sistêmico no Brasil: uma análise dos últimos anos. In book: *Pesquisa e Extensão: Abordagem Interdisciplinar*, p. 519-529, jan. 2022. Disponível em: <<http://dx.doi.org/10.4322/978-65-995353-8-3-054>>. Acesso em: 01 de out. de 2022.
  13. KUSNANTO, K. et al. Self-care model application to improve self-care agency, self-care activities, and quality of life in patients with systemic lupus erythematosus. *Journal of Taibah University Medical Sciences*, v. 13, n. 5, p. 472-478, 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.1016%2Fj.jtumed.2018.07.002>>. Acesso em: 25 de fev. de 2022.
  14. LOPES, L. G.; SOUSA, C. F.; LIBERA, L. S. D. Efeitos biológicos da radiação ultravioleta e seu papel na carcinogênese de pele: uma revisão. *Refacer*, v. 7, n. 1, p. 117-146, 2018. Disponível em: <<https://doi.org/10.36607/refacer.v7i1.3327>>. Acesso em: 28 de out. de 2022.
  15. PNUD - Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento. Ranking IDHM Unidades da Federação 2010. Disponível em: <<https://www.undp.org/pt/brazil/idhm-uf-2010>>. Acesso em: 28 de out. de 2022.
  16. SANTOS, F. C. C. et al. Mortalidade por lúpus eritematoso sistêmico no Brasil: análise do perfil sociodemográfico. *Research, Society and Development*, v. 11, n. 13, p. e281111325968, 2022. Disponível em: <<https://doi.org/10.33448/rsd-v11i13.25968>>. Acesso em: 06 de out. de 2022.

17. SILVA, A. C. S. et al. Qualidade de vida de pacientes com lúpus eritematoso sistêmico: estudo preliminar comparativo. Rev. Bras. Clin. Med., v. 10, n. 5, p. 390-393, set./out. 2012. Disponível em: <<http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2012/v10n5/a3147.pdf>>. Acesso em: 02 de fev. de 2022.
18. SILVA, H. A. M. et al. Lúpus Eritematoso Sistêmico: uma revisão atualizada da fisiopatologia ao tratamento. Brazilian Journal of Health Review, v. 4, n. 6, p. 24074-24084, nov./dez. 2021. Disponível em: <<https://doi.org/10.34119/bjhrv4n6-037>>. Acesso em: 07 de set. de 2022.
19. SILVA, H. A. M. Polimorfismos de base única em genes de interleucinas no lúpus eritematoso. Orientador: Dr<sup>a</sup> Maria Tereza Cartaxo Muniz. 2014. 132p. Tese (Doutorado em Genética) - Universidade Federal de Pernambuco, Recife, 2014. Disponível em: <<https://repositorio.ufpe.br/handle/123456789/12522>>. Acesso em: 05 de mai. de 2022.
20. SILVA, L. S. et al. Percepção da qualidade de vida em mulheres portadoras de Lupus Eritematoso Sistêmico. Rev. bras. Qual. Vida, v. 6, n. 3, p. 151-163, jul./set. 2014. Disponível em: <<https://doi.org/10.3895/S2175-08582014000300001>>. Acesso em: 17 de set. de 2022.
21. VARGAS, K. S.; ROMANO, M. A. Lúpus Eritematoso Sistêmico: aspectos epidemiológicos e diagnóstico. Rev. Salus., v. 3, n. 1, p. 15-22, jan./jun. 2009. Disponível em: <<https://revistas.unicentro.br/index.php/salus/article/view/1204>>. Acesso em: 09 de out. de 2022.
22. VENZO, M. R. P.; NAVARROS, N. P. Fatores que predisõem a atividade do Lúpus Eritematoso Sistêmico. Revista Eletrônica Acervo Médico, v. 2, p. e9690, jan. 2022. Disponível em: <<https://doi.org/10.25248/reamed.e9690.2022>>. Acesso em: 25 de mar. de 2022. Acesso em: 19 de out. de 2022.
23. VILAR, M. J. P.; RODRIGUES, J. M.; SATO, E. I. Incidência de Lúpus Eritematoso Sistêmico em Natal, RN – Brasil. Rev. Bras. Reumatol., v. 43, n. 6, p. 347-351, nov./dez. 2003. Disponível em: <<https://www.scielo.br/j/rbr/a/kJmXSfwdb7D3LcRBGzVJZxm/?lang=pt>>. Acesso em: 16 de out. de 2022.
24. WAŃKOWICZ, P.; SZYLIŃSKA, A.; ROTTER, I. Evaluation of Mental Health Factors among People with Systemic Lupus Erythematosus during the SARS-CoV-2 Pandemic. J. Clin. Med., v. 9, n. 9, p. 2689, set. 2020. Disponível em: <<https://doi.org/10.3390%2Fjcm9092872>>. Acesso em: 21 de out. de 2022.

25. ZANETTE, V. C. et al. Lúpus eritematoso sistêmico e terapia de reposição hormonal: atualização. *Feminina*, v. 42, n. 6, p. 255-260, nov./dez. 2014. Disponível em: <<http://files.bvs.br/upload/S/0100-7254/2014/v42n6/a4825.pdf>>. Acesso em: 22 de mar. de 2022.

#### **4 PERSPECTIVAS FUTURAS**

O presente estudo teve como objetivo levantar e analisar dados sobre a percepção da população a respeito do LES, relacionando com dados epidemiológicos retirados da literatura e do Sistema de Informação sobre Mortalidade (SIM) através da plataforma TABNET - DATASUS, além de promover educação em saúde a respeito da doença. Como levantado anteriormente, a realidade da doença no Brasil ainda é controversa, devido ao alto índice de subnotificação de dados de morte, principalmente nas regiões Norte e Nordeste. Além disso, ainda há poucos trabalhos a respeito da epidemiologia do LES, principalmente fora da região Sudeste. Sendo assim, externa-se a esperança de que este trabalho contribua e sirva de base para outros estudos que virão, principalmente no que diz respeito à promoção da educação em saúde, atualização nos bancos de dados disponibilizados, bem como o preenchimento correto das informações de mortalidade para que se mostre a verdadeira realidade. Neste estudo, a partir da comparação com outros trabalhos, foi possível constatar uma tendência ao aumento da mortalidade por LES no Brasil ao longo dos anos, apesar da queda evidenciada no ano de 2020. Com isso, espera-se que futuros estudos possam pesquisar mais a respeito destas variações e das possíveis implicações que a pandemia do novo coronavírus possa ter tido na mortalidade por LES.

## 5 REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. PAWLAK-BUŚ, K.; LESZCZYŃSKI, P. 2022 Systemic lupus erythematosus remission in clinical practice. Message for Polish rheumatologists. *Reumatologia*, v. 60, n. 2, p. 125-132, 2022. Disponível em: <<https://doi.org/10.5114%2Freum.2022.115667>>. Acesso em: 20 de out. de 2022.
2. PICELLI, V. F. Polimorfismos dos genes VSIG4 E MASP1 em pacientes com Lúpus Eritematoso Sistêmico. Orientador: Iara Taborda de Messias-Reason. 2020. 120 p. Tese (Doutorado em Ciências Farmacêuticas) - Universidade Federal do Paraná, Paraná, 2020. Disponível em: <<https://acervodigital.ufpr.br/bitstream/handle/1884/74547/R%20-%20T%20-%20VANESSA%20FERREIRA%20PICCELLI.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Acesso em: 20 de abr. de 2022.
3. SARMA, J. V.; WARD P. A. The complement system. *Cell Tissue Res.*, v. 343, n. 1, p. 227-235, jan. 2011. Disponível em: <<https://doi.org/10.1007/s00441-010-1034-0>>. Acesso em: 30 de mar. de 2022.
4. SESTAK, A. L.; O'NEIL, K. M. Familial lupus and antiphospholipid syndrome. *Lupus*, v. 16, n. 8, p. 556-563, ago. 2007. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17711888/>>. Acesso em: 03 de fev. de 2022.
5. SILVA, A. C. S. et al. Qualidade de vida de pacientes com lúpus eritematoso sistêmico: estudo preliminar comparativo. *Rev. Bras. Clin. Med.*, v. 10, n. 5, p. 390-393, set./out. 2012. Disponível em: <<http://files.bvs.br/upload/S/1679-1010/2012/v10n5/a3147.pdf>>. Acesso em: 02 de fev. de 2022.
6. SILVA, L. S. et al. Percepção da qualidade de vida em mulheres portadoras de Lupus Eritematoso Sistêmico. *Rev. bras. Qual. Vida*, v. 6, n. 3, p. 151-163, jul./set. 2014. Disponível em: <<https://doi.org/10.3895/S2175-08582014000300001>>. Acesso em: 17 de set. de 2022.
7. SOCIEDADE BRASILEIRA DE REUMATOLOGIA. Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES). 2022. Disponível em: <<https://www.reumatologia.org.br/doencas-reumaticas/lupus-eritematoso-sistemico-les>>. Acesso em: 02 de fev. de 2022.
8. ZANETTE, V. C. et al. Lúpus eritematoso sistêmico e terapia de reposição hormonal: atualização. *Feminina*, v. 42, n. 6, p. 255-260, nov./dez. 2014. Disponível em: <<http://files.bvs.br/upload/S/0100-7254/2014/v42n6/a4825.pdf>>. Acesso em: 22 de mar. de 2022.

## APÊNDICES

### Apêndice I – Cartilha informativa sobre lúpus.

# Você sabe o que é Lúpus?

É uma doença inflamatória e autoimune, conhecida por afetar diversas partes do organismo, entre elas a pele, as articulações, o sangue e os rins, podendo provocar diversas complicações.

## Quais os tipos?

- Lúpus Discóide;
- Lúpus Eritematoso Sistêmico;
- Lúpus Eritematoso Sistêmico Idiopático;
- Lúpus Neonatal.

## Causas

Acredita-se que a combinação de fatores hormonais e/ou ambientais em pacientes geneticamente predispostos sejam as principais causas que podem desencadear o Lúpus.

## Manifestações Clínicas

As principais manifestações clínicas são:

- Erupção eritematosa facial;
- Lesão em asa de borboleta;
- Lesão aguda.

Outras manifestações incluem:

- Artrite, febre, queda de cabelo, cansaço, perda de peso e doença renal.

## Prevalência

Atualmente cerca de cinco milhões de pessoas são portadoras, sendo em 90% dos casos **mulheres em idade fértil**.

## Fique Atento

Se possuir algum caso de lúpus em sua família ou se apresentar alguma manifestação clínica da doença, procure o atendimento na unidade de saúde mais próxima da sua casa.

**ATENÇÃO**

**LEMBRE-SE**  
**LUPUS NÃO É UMA DOENÇA CONTAGIOSA**



Escola Superior São Francisco de Assis- ESFA  
Disciplinas do curso de Biomedicina  
Isabela Angeli  
Jackson Cavallini-Frenetolista  
Thayssa Bravo Ferreira

## PREVALÊNCIA DO LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO E PERCEPÇÃO SOBRE A DOENÇA

Prezado (a) participante,

Este questionário faz parte de um projeto de pesquisa cujo objetivo é analisar a PREVALÊNCIA DO LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO E PERCEPÇÃO SOBRE A DOENÇA NO ESTADO DO ESPÍRITO SANTO.

A participação nesse estudo é voluntária e se você decidir não participar ou quiser desistir de continuar em qualquer momento, tem absoluta liberdade de fazê-lo. Na publicação dos resultados desta pesquisa, sua identidade será mantida no mais rigoroso sigilo. Serão omitidas todas as informações que permitam identifica-lo (a).

Quaisquer dúvidas relativas à pesquisa poderão ser esclarecidas pelos pesquisadores responsáveis Isabela Angeli, Jedson Carvalho e Thaysla Bravo Ferreira, através dos e-mails: angeliisabela836@gmail.com, jedscp@gmail.com ou thaysla33@gmail.com e telefones: (27) 99606-1471, (27) 99806-1486 e (27) 99686-0335.

---

**\*Obrigatório**

1. E-mail \*

\_\_\_\_\_

2. Concorda com os termos da pesquisa ? \*

*Marcar apenas uma oval.*

Sim

Não

3. Sexo \*

*Marcar apenas uma oval.*

Feminino

Masculino

## 4. Idade \*

Marcar apenas uma oval.

- Maior de 18 anos
- Menor de 18 anos

## 5. Trabalha na área da saúde ? \*

Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não

## 6. Em qual Estado você reside ? \*

---

## 7. Já ouviu falar sobre Lúpus ? \*

Marcar apenas uma oval.

- Sim
- Não

## 8. Quais são os tipos de Lúpus ? \*

Marcar apenas uma oval.

- Lúpus eritematoso sistêmico e lúpus neonatal;
- Lúpus discoide, lúpus eritematoso sistêmico, lúpus neonatal e lúpus eritematoso sistêmico idiopático;
- Lúpus eritematoso sistêmico, lúpus eritematoso sistêmico idiopático e lúpus neonatal;
- Nenhuma das alternativas.

9. Quais são as principais causas do Lúpus ? \*

Dica: você pode marcar mais de uma alternativa.

*Marque todas que se aplicam.*

- Fatores hormonais;
- Exposição a luz ultravioleta;
- Fatores genéticos;
- Uso de certos medicamentos;
- Nenhuma das alternativas.

10. Conhece alguém que é portador de Lúpus ? \*

*Marcar apenas uma oval.*

- Sim
- Não

11. Conhece alguém que já esteve internado por conta do Lúpus ? \*

*Marcar apenas uma oval.*

- Sim
- Não

12. Conhece alguém que veio a óbito por conta do lúpus ? \*

*Marcar apenas uma oval.*

- Sim
- Não

13. Você sabe se o serviço de saúde do seu município oferece meio de tratamento e acompanhamento para portadores de lúpus ?

*Marcar apenas uma oval.*

Sim

Não

---

Este conteúdo não foi criado nem aprovado pelo Google.

Google Formulários