

## Artigo Original

## Incidência de mortalidade por lúpus eritematoso sistêmico no Brasil e percepção da população a respeito da doença

*Incidence of mortality due to systemic lupus erythematosus in Brazil and the population's perception of the disease*Thaysla Bravo Ferreira<sup>1</sup>, Isabela Angeli<sup>1</sup>, Jedson Carvalho Penholato<sup>1</sup>, Silvia Ramira Lopes Caldara<sup>2</sup><sup>1</sup>Escola Superior São Francisco de Assis  
Autor correspondente: silviaramira@gmail.com

**RESUMO** 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. Realizar um levantamento de dados sobre óbitos por LES no Brasil bem como analisar a percepção da população a respeito da doença. 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. 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. 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-CHAVE:** *lúpus eritematoso sistêmico; qualidade de vida; mortalidade; educação em saúde; epidemiologia*

**ABSTRACT** 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. 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. 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. 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. 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 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 (QV) dos pacientes. Atualmente, 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).

Estudos anteriores mostram que o baixo conhecimento prévio de familiares e portadores de lúpus a res-

peito 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 do Questionário

As informações a respeito da percepção da população sobre a doença foram levantadas através de um questionário online confeccionado com o auxílio da pla-

taforma Google Forms, adaptado e elaborado com base na literatura sobre LES disponível no Brasil. O questionário foi aberto no dia 16 de setembro de 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

### Resultados 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.

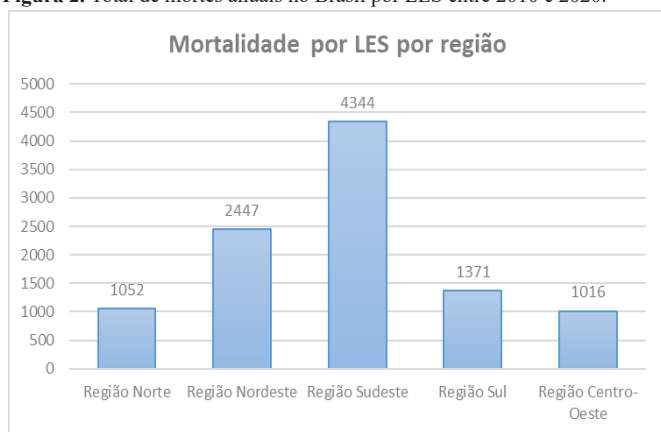
Figura 1. Total de mortes anuais no Brasil por LES entre 2010 e 2020.



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 anuais no Brasil por LES 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.

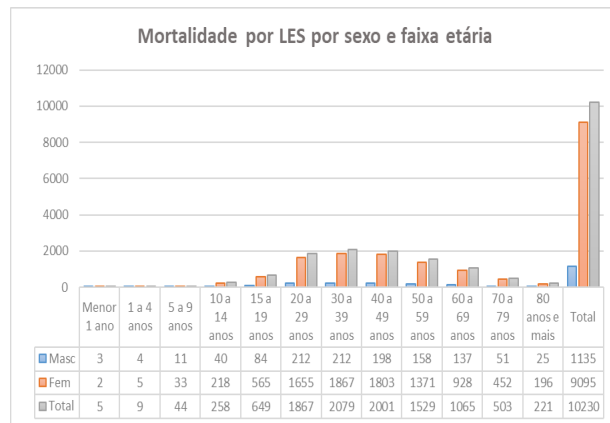
Região	População estimada	Total de óbitos em 10 anos/100.000 habitantes
Brasil	203.475.683	5,03
Região Norte	17.458.469	6,03
Região Nordeste	55.828.194	4,38
Região Sudeste	85.679.246	5,07
Região Sul	29.067.145	4,72
Região Centro-Oeste	15.442.629	6,58

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.



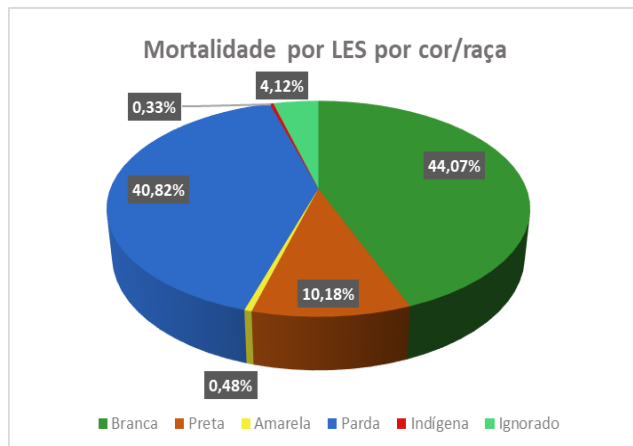
Fonte: MS/SVS/CGIAE - Sistema de Informações sobre Mortalidade – SIM.

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.

## Aplicação do Questionário

Durante o período de vigência do questionário, foram obtidas 100 respostas, 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).

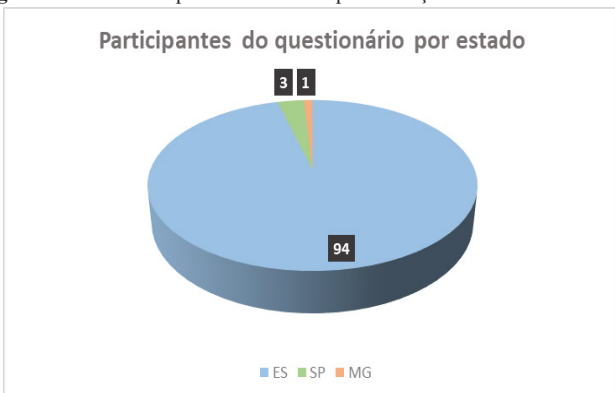
Figura 6. Mortalidade por LES no Brasil por cor/raça entre 2010 e 2020.



Fonte: Do autor.

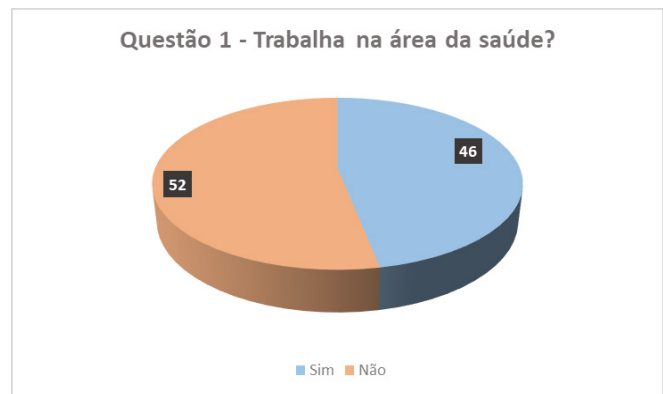
Em relação ao estado de residência, o maior número de pessoas reside no Espírito Santo (95,92%), seguido de São Paulo (3,06%) e Minas Gerais (1,02%) (FIGURA 7). Quando perguntados se trabalhavam na área da saúde, 53,06% disseram que não, enquanto 46,93% disseram que sim (FIGURA 8). No que se refere ao 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. Mortalidade por LES no Brasil por cor/raça entre 2010 e 2020.



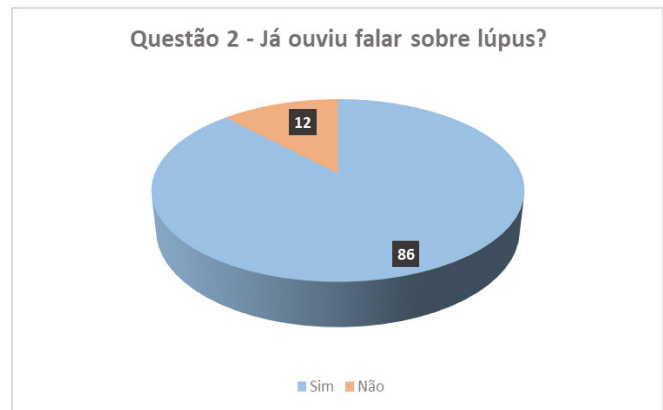
Fonte: Do autor.

Figura 8. Respostas sobre área de atuação profissional..



Fonte: Do autor.

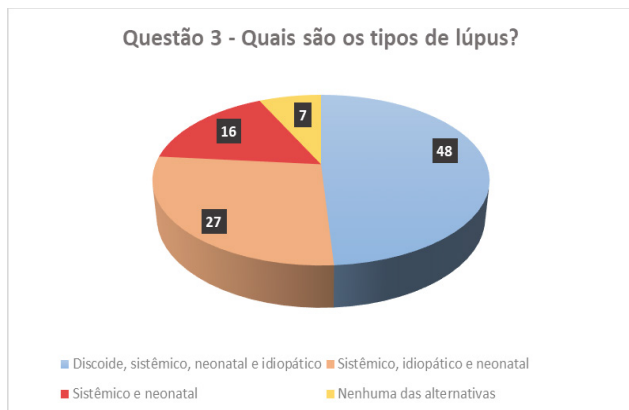
Figura 9. Respostas sobre o conhecimento a respeito de LES.



Fonte: Do autor.

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%).

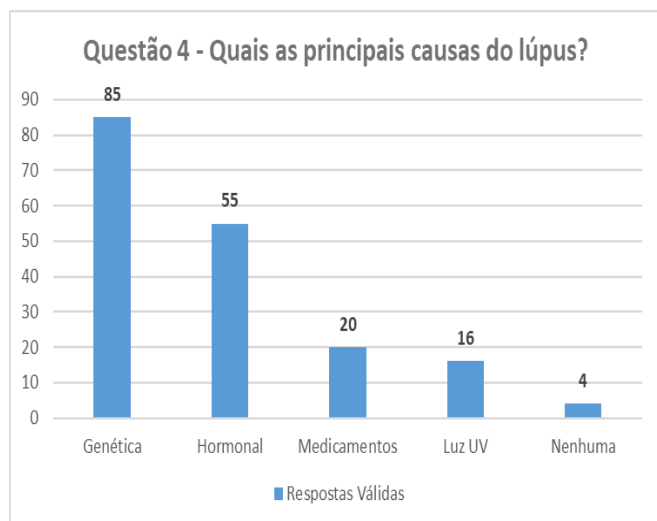
**Figura 10.** Respostas sobre quais os tipos de lúpus.



Fonte: Do autor.

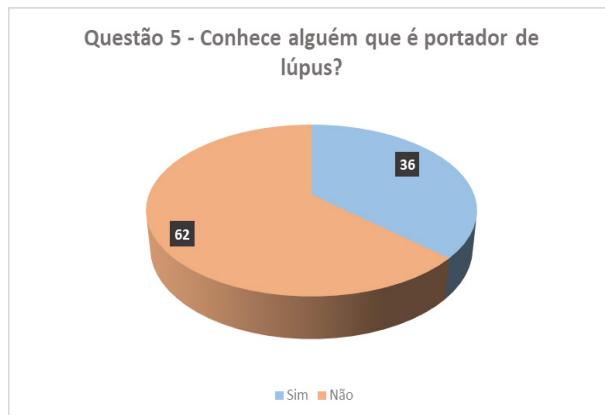
Com relação às principais causas do LES os participantes podiam marcar mais de uma alternativa (FIGURA 11), a mais escolhida com 86,73% das respostas foi fatores genéticos, seguido de fatores hormonais e/ou ambientais (56,12%), uso de certos medicamentos (20,41%), exposição a luz ultravioleta (16,33%) 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 causa do lúpus.



Fonte: Do autor.

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



Fonte: Do autor.

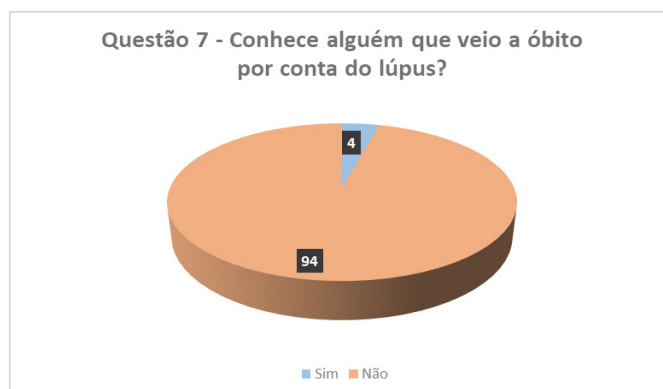
Quando perguntados se conheciam pessoas que já foram internadas por conta do lúpus, 78,57% disseram que não, enquanto 21,43% das pessoas conheciam (FIGURA 13). Com relação ao conhecimento sobre pessoas que vieram a óbito por lúpus, 95,92% disseram que não conheciam, enquanto 4,08% disseram que sim (FIGURA 14).

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



Fonte: Do autor.

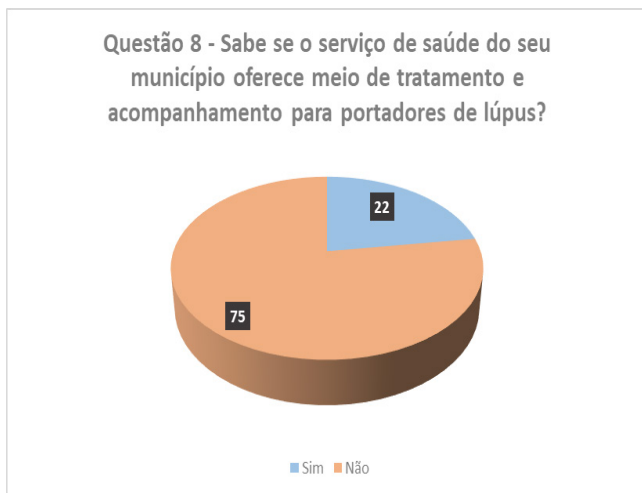
**Figura 14.** Respostas sobre o conhecimento de óbitos por lúpus



Fonte: Do autor.

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 11. Respostas sobre causa do lúpus.



Fonte: Do autor.

## 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 8196 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 (5,03 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. Esse fato pode estar relacionado a região ser a de maior densidade demográfica do Brasil. Além disso, é importante ressaltar que nas cidades 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 (Wąńkiewicz, 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. Ainda acredita-se 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 popu-

lação 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>>.
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>>.
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>>.
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>>.
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>>.
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://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2013/prt0100\\_07\\_02\\_2013.htm](https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2013/prt0100_07_02_2013.htm)>.
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>>.
  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>>.
  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>>.
  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>>.
  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>>.
  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>>.
  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>>.
  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>>.
  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>>.
  16. 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>>.
  17. 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>>.
  18. 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>>.
  19. 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>>.
  20. 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>>.
  21. 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>>.

22. 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/kJmXSsfdb7D3LcRBGzVJZxm/?lang=pt>>.

23. 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>>.

24. 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>>.