



Significados atribuídos a la gravidez por mujeres con Lupus Eritematoso Sistémico: una teoría basada en datos

Meanings attributed to pregnancy by women with Systemic Lupus Erythematosus: a grounded theory

Significados atribuídos à gestação por mulheres com Lúpus Eritematoso Sistêmico: uma teoria fundamentada nos dados

Como citar este artículo:

Souza RR, Barreto MS, Teston EF, Wernet M, Silva MEP, Cardoso AMR, Marcon SS. Meanings attributed to pregnancy by women with Systemic Lupus Erythematosus: a grounded theory. Rev Esc Enferm USP. 2025;59:e20240413. <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2024-0413en>

-  Rebeca Rosa de Souza¹
-  Mayckel da Silva Barreto¹
-  Elen Ferraz Teston²
-  Monika Wernet³
-  Maria Eduarda Pascoaloto da Silva¹
-  Alexandrina Maria Ramos Cardoso⁴
-  Sonia Silva Marcon¹

¹ Universidade Estadual do Paraná, Departamento de Enfermagem, Paranavaí, PR, Brasil.

² Universidade Federal do Mato Grosso do Sul, Departamento de Enfermagem, Campo Grande, MS, Brasil.

³ Universidade Federal de São Carlos, São Carlos, SP, Brasil.

⁴ Escola Superior de Enfermagem do Porto, Porto, Portugal.

ABSTRACT

Objective: To construct a substantive theory about the meanings attributed to the experience of pregnancy by women with Systemic Lupus Erythematosus. **Methods:** Qualitative study using Symbolic Interactionism as a theoretical framework, and Grounded Theory, a constructivist approach, as a methodological framework. Data collection took place between January and August 2022 through in-depth interviews, which were video and audio-recorded and carried out remotely. The theoretical sample consisted of 27 participants, distributed into four sample groups. **Results:** From constant comparative analysis the central phenomenon was constructed: *Understanding reproductive planning as the key to the gestational process in Systemic Lupus Erythematosus*, consisting of two categories, which show divergent experiences and meanings based on whether or not the pregnancy was planned. **Conclusion:** Personal interaction with the phenomenon, based or not on the “pillars” of reproductive planning, and social interaction with the multidisciplinary health team reflect on the way the woman perceives, behaves, and gives meaning to pregnancy. Thus, it is reiterated that reproductive planning is considered the key to gestational outcome in SLE.

DESCRIPTORS

Lupus Erythematosus; Systemic; Pregnancy; High-Risk; Autoimmune Diseases; Nursing; Grounded Theory; Symbolic Interactionism.

Autor correspondiente:

Rebeca Rosa de Souza
Altino da Silva Azeredo, 1077, Jardim Ipê
87707-070 – Paranavaí, PR, Brasil
prof.rebeca23@gmail.com

Recibido: 05/12/2024
Aprobado: 01/04/2025

INTRODUCCIÓN

Considerado un factor de riesgo importante durante el proceso gravídico-puerperal, el lupus eritematoso sistémico (LES) clasifica el embarazo como de alto riesgo. Por ello, las mujeres con esta enfermedad deben planificar el embarazo y ser atendidas por un equipo multiprofesional en salud⁽¹⁻³⁾, ya que la medicación adecuada, así como la atención prenatal, deben iniciarse de inmediato^(4,5). Las manifestaciones del LES en la gestación y la gestación en la actividad de la enfermedad son temas ampliamente discutidos en la literatura⁽⁶⁻¹⁰⁾, cuyos estudios han evidenciado un aumento de la actividad de la enfermedad durante la gestación y en el posparto⁽⁸⁻¹¹⁾. Sin embargo, los riesgos de exacerbaciones parecen ser mayores cuando el LES se encuentra en actividad durante al menos seis meses antes de la preconcepción. Del mismo modo, los riesgos se reducen cuando la concepción se produce con la enfermedad en remisión⁽¹¹⁾.

Al ser de alto riesgo, la gestación es percibida por las mujeres con LES como un proceso complejo que desencadena sentimientos de miedo, angustia e incertidumbre^(2,3,8,10). Así, este fenómeno se manifiesta a partir de experiencias como la presencia de complicaciones por la activación de la enfermedad, abortos recurrentes, partos prematuros, preeclampsia, malformaciones fetales y complicaciones del síndrome antifosfolípido (SAF), que sin duda influyen en la forma en que las mujeres viven esta experiencia⁽¹²⁾. No obstante, la asistencia sanitaria recibida también forma parte de este proceso^(1,13). Ante esto, destaca la necesidad de comprender en profundidad los significados atribuidos al embarazo por las mujeres con LES, considerando su interacción personal con el fenómeno, así como su interacción social con el equipo multiprofesional en salud. De este modo, se definió como objetivo construir una teoría sustantiva sobre los significados atribuidos a la vivencia del embarazo por las mujeres con Lupus Eritematoso Sistémico.

MÉTODO

DISEÑO DEL ESTUDIO/REFERENCIAL TEÓRICO Y METODOLÓGICO

Investigación explicativa, de naturaleza cualitativa, que tuvo como base teórico-conceptual el Interaccionismo Simbólico (IS), el cual presupone que los significados se atribuyen a partir de la experiencia vivida^(14,15). Como referencia metodológica, se adoptó la Teoría Fundamentada en los Datos desde la perspectiva constructivista (TFDC), que considera que las experiencias del investigador y del participante ante el contexto son relevantes para la interpretación del fenómeno⁽¹⁶⁾. En la descripción de los resultados del estudio, se utilizaron las directrices de los Criterios Consolidados para la Presentación de Informes de Investigación Cualitativa (COREQ)⁽¹⁷⁾.

LUGAR DEL ESTUDIO

Las mujeres con LES participantes en el estudio fueron localizadas en el grupo privado «Lupus Brasil - o desabafo» (Lupus Brasil - el desahogo), alojado en la red social Facebook®, creado en 2014, que cuenta con más de 30 000 miembros. El objetivo del grupo es favorecer el intercambio de información y experiencias, siendo la gestación un tema recurrente en los debates.

POBLACIÓN

Participaron 27 mujeres, divididas en cuatro grupos muestrales (GM). Las integrantes fueron invitadas mediante una publicación pública en el grupo «Lupus Brasil - o desabafo» y mensajes de texto enviados a aquellas que participaban en las publicaciones y hacían comentarios sobre el LES y el embarazo.

CRITERIOS DE SELECCIÓN

Los criterios de inclusión fueron: tener 18 años o más, haber vivido la gestación con LES y tener acceso a Internet con un dispositivo tecnológico para videollamadas. El único criterio de exclusión establecido fue: presentar alguna dificultad en la comunicación, por lo que se excluyó a una mujer por sordera.

DEFINICIÓN DE LA MUESTRA

Para la conformación del primer GM, se consideró la hipótesis: el significado atribuido al embarazo está relacionado con la forma en que la mujer vive el fenómeno. Este GM fue conformado intencionalmente por 14 mujeres con LES que vivieron un embarazo de alto riesgo. Durante la recolección y el análisis de los datos, se evidenció que la experiencia gestacional difiere y/o se modifica cuando la mujer experimenta otras condiciones clínicas asociadas. Entre estas, el SAF se reportó con frecuencia, y esto parecía marcar un cambio en el comportamiento y delinear la percepción sobre la gestación.

A partir de este dato, se formuló la siguiente hipótesis: el significado atribuido puede diferir a medida que la mujer experimenta otra condición clínica con riesgo potencial de complicaciones gestacionales. De este modo, el segundo GM estuvo formado por seis mujeres que tuvieron trombofilia durante el embarazo. En el análisis de los datos de este grupo se identificó que el riesgo de pérdida gestacional o la experiencia del aborto parecían influir en los significados de la experiencia, por lo que se planteó la siguiente hipótesis: la forma en que la mujer significa el embarazo puede modificarse cuando experimenta pérdidas gestacionales.

Así, el tercer GM estuvo constituido por cuatro mujeres con LES que sufrieron abortos espontáneos. Entre las participantes de este grupo había una mujer que había vivido un embarazo en Italia, lo que dio lugar a la hipótesis: quedarse embarazada con LES fuera del país de origen puede modificar la forma en que la mujer significa el embarazo. Así, el cuarto GM estuvo formado por tres mujeres brasileñas que vivieron el embarazo como inmigrantes en otros países.

La constitución de los grupos muestrales finalizó a partir de la saturación teórica de los datos, es decir, las nuevas entrevistas y los nuevos datos recopilados no aportaban nuevos profundizaciones al fenómeno central construido, entendiendo así que el objetivo de la investigación se había alcanzado, finalizando el reclutamiento de nuevas participantes.

PERÍODO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Los datos se recopilaron entre enero y agosto de 2022, mediante entrevistas en profundidad, realizadas por videollamada. Estas fueron grabadas en vídeo y audio tras obtener la autorización y tuvieron una duración media de

setenta y cinco minutos. Se utilizaron las aplicaciones *WhatsApp* y *Messenger* y la plataforma de comunicación por vídeo *Google Meet*.

En todas las entrevistas se utilizó una pregunta orientadora adecuada a cada GM, como sigue: cuénteme cómo fue su embarazo con LES; cuénteme cómo fue para usted estar embarazada con LES y trombofilia; cuénteme cómo fueron sus abortos en los embarazos con LES; cuénteme cómo fue para usted estar embarazada con LES fuera de su país de origen. Todas las entrevistas fueron realizadas por una enfermera, doctora en Enfermería con experiencia en investigación cualitativa y que ha sufrido abortos espontáneos recurrentes y un embarazo con trombofilia.

ANÁLISIS DE DATOS

Los datos se organizaron y analizaron con el software MAXQDA plus 2020. Las entrevistas se transcribieron y se sometieron al estudio de los textos, acompañadas del desarrollo de memorandos y diagramas. La codificación inicial se realizó palabra por palabra, línea por línea e incidente por incidente, mediante el método comparativo constante, generando los códigos iniciales y provisionales. Se realizó una codificación focalizada, utilizando los códigos iniciales más significativos y frecuentes, comparando los códigos iniciales de una misma entrevista con los de las entrevistas posteriores, con el objetivo de crear códigos más específicos, selectivos y conceptuales. Esto permitió la separación, clasificación, integración y organización de los datos, con el fin de conceptualizar el material empírico en subcategorías y, posteriormente, identificar las propiedades conceptuales de las categorías. La Figura 1 presenta el proceso de análisis de datos, producción del fenómeno central, de las categorías y subcategorías que componen la teoría sustantiva.

ASPECTOS ÉTICOS

El desarrollo del estudio fue aprobado por el Comité Permanente de Ética en Investigación con Seres Humanos de la institución signataria, dictamen n.º 5.132.482, CAAE: 53038321.8.0000.0104, respetando la Resolución n.º 466/12 y las directrices para la investigación en entornos virtuales de la Comisión Nacional de Ética en Investigación. El Término de Consentimiento Libre y Esclarecido (TCLE) fue firmado por *Google Forms*. Los extractos de las declaraciones fueron

identificados con la letra G correspondiente al grupo muestral y al número respectivo, seguida de la letra P (participante) y del número correspondiente al orden de la entrevista. Ejemplo: (G1, P3).

Los criterios de ajuste, comprensión, generalización y control se evaluaron positivamente, pudiéndose observar que la representación diagramática de la teoría fue satisfactoria. *Me veo en las dos situaciones en las que, en los embarazos que no planeé, acabé teniendo muchas complicaciones. Cuando me quedé embarazada de forma planificada y fui seguida por profesionales, tuve un embarazo más tranquilo y conseguí llegar hasta el final.* (P1). *La planificación del embarazo fue esencial para el nacimiento de mi hijo, evité pérdidas y sufrimientos, puedo verlo en la teoría* (P4). *Al observar la teoría, se puede percibir que lo más importante es la planificación del embarazo. Así fue en mi caso, perdí el primero, pero luego pude tener a mi hijo* (P6).

En cuanto al control, las evaluadoras informaron que la teoría revelaba claramente la relación entre el lupus y el embarazo. *Para quienes han vivido ambas experiencias, la teoría tiene sentido y presenta lo que sucede en un embarazo con lupus* (P1). *Es la verdad y la necesidad mostrada en una imagen, muestra la importancia de un embarazo planificado* (P2).

Tras este proceso, la teoría se perfeccionó en términos de estética y términos técnicos, buscando una mayor coherencia en su presentación.

VALIDACIÓN DE LA TEORÍA

En primer lugar, se llevó a cabo una validación interna, en la que se comparó la teoría con los datos interpretados en la etapa inicial, con el objetivo de perfeccionar las interpretaciones e identificar si la teoría presentada era explicativa de los hallazgos. Posteriormente, la teoría se presentó, de forma remota a través de *Google Forms*, a un grupo de seis evaluadoras, todas ellas participantes en el estudio. La evaluación siguió la estructura recomendada por Strauss: Ajuste, Comprensión, Generalización y Control. La validación tuvo lugar en febrero de 2023.

RESULTADOS

Participaron 27 mujeres de entre 24 y 46 años, residentes en cuatro regiones brasileñas, en 11 estados y tres en otros países (Alemania, Japón y Suecia). El tiempo de diagnóstico de la enfermedad varió de dos a 28 años, y el número de embarazos



Figura 1 – Diagrama del proceso de análisis de datos, producción de la categoría central, de las categorías y subcategorías – Maringá, PR, Brasil, 2023.

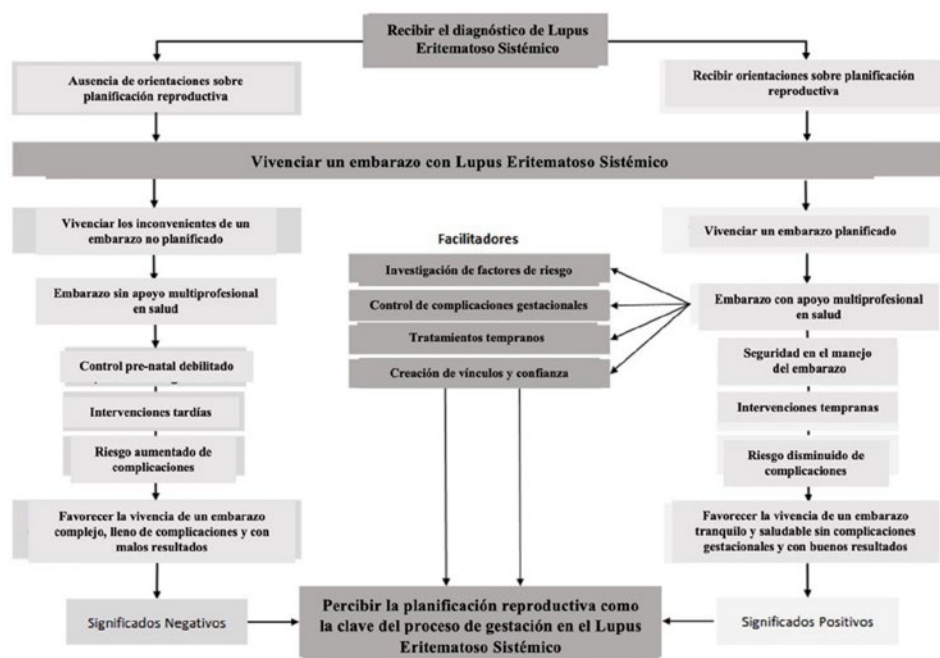


Figura 2 – Diagrama de apresentação da teoria substantiva: Percebendo o planejamento reprodutivo como a chave do processo gestacional no Lúpus Eritematoso Sistêmico – Maringá, PR, Brasil (autores 2023).

de uno a seis, siendo cinco el número máximo de abortos. Las principales comorbilidades secundarias al LES experimentadas fueron: SAF (23), artritis reumatoide (3), fibromialgia (3), anemia falciforme (1), hipotiroidismo (1), síndrome de Raynaud (1), diabetes mellitus (1) y nefritis lúpica (1).

La Figura 2 presenta el fenómeno central, *Percibir la planificación reproductiva como la clave del proceso gestacional en el lupus eritematoso sistémico*, constituido por dos categorías relacionadas, que reflejan la experiencia vivida en la gestación planificada y en la no planificada.

PERCIBIR LA PLANIFICACIÓN REPRODUCTIVA COMO CLAVE DEL PROCESO GESTACIONAL EN EL LUPUS ERITEMATOSO SISTÉMICO

El significado que se le da al embarazo en el contexto del LES se basa en cómo se presenta el fenómeno en la vida de la mujer, que, a su vez, está mediado por los significados que ya se le han dado a la enfermedad y que cambian con la experiencia vivida y la interacción social con el mundo que la rodea. De este modo, el significado atribuido al embarazo por mujeres con la misma enfermedad crónica puede ser totalmente diferente, dependiendo de si ha sido planificado o no.

VIVIR UNA GESTACIÓN PLANIFICADA

La gestación planificada es posible cuando la mujer tiene un conocimiento adecuado sobre el lupus y sus implicaciones. Recibir orientación puede influir positivamente en la construcción del «yo social» e influir en los comportamientos, la experiencia y los significados atribuidos. *Recibir orientación sobre la gestación fue fundamental, porque tuve la oportunidad de prepararme para ese momento. Aprendí sobre mi enfermedad y lo*

que tenía que hacer para tener un buen embarazo (G1, P2). Desde niña, mi reumatólogo ya me decía que tenía que cuidarme y que no podía quedarme embarazada sin planificarlo antes, crecí con eso en mi cabeza. El embarazo no fue fácil, pero ya conocía los riesgos y lo que podía pasar, y eso me ayudó (G2, P20).

Al vivir el fenómeno de forma planificada, con el apoyo de los profesionales de la salud, el embarazo se vive con más seguridad y tranquilidad, ya que se reducen los riesgos de complicaciones y desenlaces gestacionales desfavorables. *Durante todo el embarazo, mi reumatóloga y mi ginecóloga estuvieron conmigo, me cuidaron, incluso llegamos a hacer amistad porque hablábamos mucho y eso ayudó mucho, fue esencial (G2, P15). En mi segundo embarazo, tuve seguimiento profesional, un reumatólogo y una obstetra de alto riesgo. Gracias a ello, tuve un embarazo más tranquilo, con menos complicaciones. (G1, P14) Después de haber pasado por las dos experiencias: un embarazo no planificado y otro planificado, puedo decir que me siento ganadora, hoy entiendo la importancia de planificar un embarazo cuando se tiene lupus (G1, P7). Estar embarazada con lupus es ser una guerrera para aguantar y llegar hasta el final. Porque es un día a la vez, no sabemos si al día siguiente el niño seguirá ahí, así que hay que tener fe y mucha fuerza. Sentirse apoyada por tu equipo médico, por tu familia y seguir al pie de la letra el tratamiento y los cuidados es muy importante. Hoy creo que el embarazo es posible, no es fácil, pero es posible. Hay que planificar (G1, P12).*

La planificación reproductiva permite alcanzar el sueño de la maternidad y la decisión compartida entre la mujer y el profesional de la salud sobre el momento adecuado para gestar resulta esencial. *Antes de volver a quedarme embarazada, planifiqué el embarazo junto con el reumatólogo y el ginecólogo, eso fue esencial. Nos programamos y solo quedé embarazada cuando mi enfermedad estaba en remisión (G2, P17). Mi embarazo fue*

totalmente planificado, llevaba mucho tiempo preparándome para ello. Cuando lo decidí, acudí al equipo médico y me atendieron muy bien. Ese fue uno de los puntos más importantes (G4, P 25). Cuando me quedé embarazada, mi lupus llevaba más de un año en remisión, y eso es muy importante. Si quieres tener hijos y tienes lupus, tienes que esperar a que la enfermedad entre en remisión. Mi médico me ayudó a decidir el momento adecuado para quedarme embarazada (G2, P16).

Esto es porque permite una preparación psicológica, especialmente cuando existe una afección que requiere tratamientos complejos. *Tratar la trombofilia no es fácil, a nadie le gustan las inyecciones. Pero lo acepté bien. Ya sabía que cuando quedara embarazada tendría que tratarme y eso me ayudó. Uno se siente victorioso, es una gran superación pasar por esto. (G2, P19). Esas inyecciones simbolizan el amor, la fuerza y el coraje de una madre en busca de su sueño. Es un acto de amor pincharse todos los días. Ver tu cuerpo sangrar, los enormes hematomas que se forman. Ponemos toda nuestra esperanza en esa inyección (G2 P15).*

La asistencia prestada por diferentes profesionales también fue valorada por las brasileñas que viven en otros países, lo que demuestra que sentirse apoyada es esencial. «Me sentí muy segura, no sentí miedo, recibí mucha información. Tuve mucho apoyo de mi equipo médico. Sabía que estaba bien atendida y eso marcó la diferencia» (G4, P25). *Realicé mi prenatal con un equipo multidisciplinar, lo veía prácticamente todas las semanas, me hacían pruebas, mucho control, y así fue hasta el final del embarazo. Creé un buen vínculo con el equipo, y eso fue esencial (G4, P27).*

Estas experiencias, además de contribuir a la construcción de significados positivos, son responsables de proporcionar una nueva percepción sobre los profesionales de la salud. *Desde niña, me decían que nunca podría quedarme embarazada, pasé toda mi adolescencia escuchando cosas negativas de los médicos, hoy nos damos cuenta de que han mejorado. Ya no se oyen tantas cosas malas, y eso es muy importante. Nos hace sentir mejor. Es muy bueno saber que los profesionales de hoy ya no dicen las mismas cosas que los de antes (G4, P27).*

VIVENCIAR LAS DIFICULTADES DE UN EMBARAZO NO PLANIFICADO

Al vivir un embarazo no planificado y lleno de complicaciones, las mujeres atribuyen significados negativos a la experiencia. *Para mí, estar embarazada con lupus es horrible. Me sentí muy mal, muy deprimida, con ganas de dejarlo todo. Fue horrible (G1, P9). No recomiendo el embarazo a una mujer con lupus, nunca en la vida, fue la peor etapa de mi vida. Pensé que iba a morir. No quiero volver a tener hijos (G4, P26).*

Algunas mujeres con LES no creían que pudieran quedarse embarazadas y, por esta razón, no se preocuparon por planificar su reproducción. «Pasé mi vida creyendo que nunca tendría hijos. Que las mujeres con lupus no pueden tener hijos. Cuando descubrí que estaba embarazada, me asusté mucho, tenía miedo de lo que pudiera pasarme a mí y al bebé. Fue desesperante» (G2, P19).

Esta idea es consecuencia de orientaciones erróneas recibidas a lo largo de la vida, incluso por parte de profesionales de la salud. *Crecí escuchando que las mujeres con lupus no tienen hijos, y eso me acompañó durante mucho tiempo. Cuando conocí a mi marido, incluso le dije: mira, tengo lupus, nunca podré darte un hijo.*

Lo creía de verdad. Porque eso es lo que los médicos me enseñaron toda la vida (G4, P27). Me sentía muy mal, con sentimientos de incapacidad, de fracaso. Ser madre es el sueño de cualquier mujer. Es muy difícil pasar toda la vida escuchando que no puedes tener hijos (G3, P22).

La falta de orientación profesional adecuada, especialmente en materia de planificación reproductiva, es fuente de sentimientos de inferioridad y desinformación. *Me sentía la peor mujer del mundo. Lo intenté tantas veces y cada vez que lo perdía oía: vas a morir, es más fácil morir que tener un hijo con lupus. Eso me dolía mucho. Porque mi sueño era ser madre, me sentía muy triste, incapaz (G3, P23). Nunca había recibido orientación sobre el embarazo, lo que sabía era lo que había buscado en Internet. Ningún médico me orientó al respecto. Entonces, cuando quedé embarazada, tuve muchas complicaciones, fui a la UCI, casi muero y habría muerto si no hubiera tenido la suerte de ser atendida en un buen hospital (G1, P10). Quedé embarazada sin planearlo. No sabía mucho sobre mi enfermedad, ni sabía que tenía que planificar, y pasó todo esto, perdí a mi bebé, me puse muy enferma, sufrí mucho (G3, P21).*

Desde la perspectiva de no poder gestar, muchas mujeres no buscan la planificación reproductiva y acaban sufriendo complicaciones gestacionales que repercuten negativamente en sus vidas y en el significado que les atribuyen. *Tuve seis embarazos y cinco abortos, uno tras otro. Fue muy difícil pasar por todas esas pérdidas. Como no me traté adecuadamente en los otros embarazos, los perdí, y solo en el último, con todos los tratamientos correctos, salió bien (G3, P 23). Me quedé embarazada la primera vez con la enfermedad activa, me encontré muy mal, el lupus empeoró, estuve ingresada la mayor parte del tiempo, tuve un ictus, hipertensión, preeclampsia y perdí a mi bebé. Fue un proceso muy difícil (G1, P12). Mis dos hijos nacieron prematuros, con 32 y 34 semanas, estuvieron hospitalizados y yo casi muero (G1, P11).*

Se padecen enfermedades subyacentes como la SAF, que requieren tratamientos complejos. *Tratar la SAF es muy difícil. Inyecciones todos los días. Nos quedamos todas moradas, con dolor, es muy doloroso (G2 P18). Ni siquiera me gusta recordarlo, fue lo peor de todo. Esas inyecciones duelen, sangran. No sé si tendría valor para volver a enfrentarlas (G4 P25). Siempre he tenido pánico a las agujas, sin duda fue lo más difícil. Nunca me atreví a ponérmelas, siempre lo hacía mi marido (G2, 17).*

Las deficiencias en la asistencia también fueron percibidas por mujeres que vivieron el embarazo en otros países. *Aquí en Suecia, los médicos también están en contra del embarazo en mujeres con lupus, se horrorizan cuando una mujer con lupus se queda embarazada. Nos damos cuenta de que hay mucha falta de conocimiento. No se sienten seguros para seguir un embarazo como este (G4, P 25). Aquí en Japón, el aborto está permitido, las mujeres con lupus pueden abortar. Están totalmente en contra del embarazo en mujeres con lupus y no tienen ninguna preparación para atenderlas. Mi experiencia al tener un hijo aquí fue horrible, aterradora (G4, P 26).*

Los significados atribuidos al embarazo no planificado son negativos y están directamente relacionados con el proceso vivido. *Fue un embarazo turbulento, con mucho dolor, muchos hospitales, ingresos hasta que nació a los siete meses (G1, P 11). La experiencia que viví fue horrible, por desgracia. No quiero volver a quedarme embarazada en mi vida (G4, P26).*

DISCUSIÓN

Los significados atribuidos al embarazo están influenciados por la planificación reproductiva o la ausencia de ella. Además, están relacionados con la forma en que la mujer vivió el proceso gestacional, siendo la interacción personal y la interacción social las bases estructurales para la construcción de estos significados. En este sentido, los resultados corroboran las perspectivas del SI, que enfatizan que el significado se crea a partir de la forma en que los sujetos procesan las experiencias, cómo se presenta el fenómeno en su vida y cómo ellos mismos y sus reflejos son interpretados^(14,15). Se pudo comprender que al vivir una gestación planificada con el apoyo de un equipo multiprofesional en salud, los significados atribuidos por las mujeres a partir de la interacción del yo, la mente y la sociedad son positivos, en el sentido de que lograron superar los desafíos y las limitaciones del LES y las condiciones asociadas. Esto se debe a que estas mujeres vivieron un embarazo más tranquilo y saludable y, al mismo tiempo, se sintieron apoyadas y seguras.

Una cohorte retrospectiva realizada en Campinas, São Paulo, Brasil, con el objetivo de evaluar los efectos del embarazo en pacientes con LES, evidenció que, cuando las mujeres planifican su reproducción y quedan embarazadas con la enfermedad en remisión, el proceso gestacional se vive de forma más suave, con menos riesgos de complicaciones y con mayores posibilidades de resultados positivos⁽¹²⁾. La literatura científica enfatiza la importancia de la planificación reproductiva^(12,18,19) y las implicaciones positivas de este proceso, tales como: reducción de complicaciones; diagnóstico y tratamiento precoz de factores de riesgo y enfermedades subyacentes; y mejor preparación física y psicológica, así como la posibilidad de planificar el parto y el puerperio^(12,18,19).

Cuando existe un vínculo y confianza entre la gestante y los profesionales que acompañan la gestación de alto riesgo, los desenlaces obstétricos, así como la conducción del proceso gestacional, se viven de forma más positiva^(9,13). Esta relación predispone a la toma de decisiones que favorecen una atención especializada y humanizada, cuyo objetivo es la seguridad y la calidad de la atención, así como el empoderamiento de las mujeres ante el período gestacional.

La interacción entre la mujer y el profesional que acompaña su estado de salud permite que la gestación se produzca en el momento oportuno, reduciendo los factores de riesgo. Esto se debe a que el éxito de la gestación, en la mayoría de los casos, está ligado al inicio de la gestación en el momento oportuno, con la enfermedad en remisión durante al menos seis meses antes de la preconcepción^(10,13,18,19).

De este modo, cuando se planifica, el fenómeno se vive de manera positiva, ya que, además de estar mejor preparada personalmente, la mujer puede contar con el apoyo de un equipo multidisciplinar en salud, lo que contribuye a una experiencia más saludable y, en consecuencia, a su resignificación. Según el IS, esta interacción social, que se produce a lo largo del tiempo, permite a la mujer asumir su identidad, organizar su comportamiento, posicionarse ante la condición clínica y simbolizar sus experiencias. Así, la interacción social se entiende como una de las principales herramientas de apoyo al desenlace gestacional y también a la creación de significados sobre el

proceso vivido^(14,15). Sin embargo, en la mayoría de los casos, el embarazo en mujeres con LES se produce sin planificación reproductiva, lo que puede desencadenar experiencias complejas, plagadas de complicaciones⁽¹⁻³⁾. Esto se debe a que han pasado parte de su vida creyendo que no podían quedarse embarazadas o a que no han recibido la orientación adecuada por parte de los profesionales. De este modo, se establecen conceptos, comportamientos y actitudes a partir de estas enseñanzas, lo que da lugar a embarazos no planificados y no acompañados por profesionales de la salud especializados.

Hubo un período en el que la orientación médica era que las mujeres con LES debían evitar el embarazo, ya que este representaba un gran riesgo de complicaciones maternas y fetales. Sin embargo, con los avances de la ciencia, la formación profesional, la mayor precisión diagnóstica y los recursos terapéuticos, actualmente el embarazo en mujeres con LES es totalmente viable^(12,18,19). No obstante, se consideran embarazos de alto riesgo y requieren, además de un seguimiento diferenciado, la existencia de un vínculo y confianza entre la paciente y los profesionales sanitarios^(12,18).

Algunas mujeres del estudio, sin embargo, informaron de fragilidades en la interacción social con los profesionales, lo que refuerza la idea de que el embarazo se produjo sin planificación por falta de orientación y conocimientos específicos. Otros estudios ya han hecho referencia a la precariedad de la asistencia ofrecida a las mujeres con LES, destacando la falta de orientación sobre planificación reproductiva y el pesimismo profesional en relación con la combinación de LES y embarazo^(1,13). A veces, esta precariedad asistencial se debe al enfoque profesional en el tratamiento farmacológico de la enfermedad, lo que hace invisibles los deseos, los sueños y los ideales de estas mujeres.

Estas características asistenciales repercuten negativamente en la ocurrencia de embarazos no planificados y experiencias traumáticas⁽¹⁻³⁾. Además, en presencia de SAF, el tratamiento se vuelve aún más complejo, ya que requiere la aplicación diaria de anticoagulantes inyectables, que provocan dolor, hematomas y sangrados⁽²⁰⁾, lo que contribuye a una percepción negativa de la experiencia.

Así, la construcción del «yo» a partir de esta experiencia es, en su mayoría, negativa, ya que el proceso se vive de forma peculiar, impregnado de sentimientos de miedo, angustia e incertidumbre. La falta de interacción social o la interacción social deficiente con el equipo multidisciplinar produce impactos aún más negativos. Por lo tanto, es importante dar visibilidad a la mujer y a sus anhelos a lo largo del seguimiento, a fin de comprender que los deseos/sueños pueden cambiar dependiendo de la etapa en la que se encuentre la enfermedad y de los factores de riesgo involucrados.

Es importante destacar que la vigilancia de una mujer con LES debe realizarse desde el período preconcepcional hasta el puerperio^(5,21), con el objetivo de investigar de forma precoz los factores de riesgo y las enfermedades que pueden afectar a los resultados gestacionales^(5,13,22). El asesoramiento preconcepcional debe incluir orientaciones como: riesgo de exacerbación de la enfermedad y las posibles complicaciones obstétricas, fetales y perinatales asociadas al embarazo no planificado; riesgos de prematuridad; investigación de situaciones clínicas precoces; la importancia de la gestación con la enfermedad en remisión, así como la importancia del seguimiento prenatal de alto riesgo⁽⁵⁾.

Con el avance de la ciencia y el conocimiento científico sobre este fenómeno, la planificación reproductiva cobra cada vez más importancia y se recomienda, debiendo identificarse como una de las formas de reducir la morbimortalidad y aumentar el éxito de estos embarazos⁽⁹⁾. Así, la planificación de la gestación con LES y la vigilancia reproductiva de la mujer potencian las posibilidades de buenos resultados gestacionales, contribuyendo a la construcción de significados positivos.

Una posible limitación del estudio está relacionada con el sesgo de selección, ya que las mujeres con LES fueron localizadas en una plataforma virtual, lo que limitó la participación de aquellas que no tenían acceso a Internet. Sin embargo, los resultados de este estudio favorecen el conocimiento científico sobre la gestación en mujeres con LES y generan insumos para debates sobre la asistencia sanitaria dirigida a este público, así como para la comprensión de la importancia de la planificación reproductiva para las gestaciones con esta enfermedad crónica. Se sugiere que futuras investigaciones estudien el papel de la familia ante este fenómeno.

CONSIDERACIONES FINALES

La construcción de esta teoría sustantiva concluyó que los significados atribuidos al embarazo por las mujeres con LES

difieren en función de la experiencia vivida, que a su vez está influenciada por la planificación o no del embarazo. La experiencia de un embarazo planificado con apoyo multiprofesional en salud se considera positiva, ya que ofrece resultados gestacionales favorables. Por el contrario, el embarazo no planificado y vivido sin apoyo multiprofesional o con un apoyo frágil se considera negativo, especialmente por la experiencia de complicaciones, la construcción de sentimientos negativos y los resultados gestacionales desfavorables.

La interacción personal con el fenómeno se ve directamente afectada por la situación de la mujer con LES, haya planeado o no su embarazo, y por la interacción social establecida con el equipo multiprofesional de salud en su seguimiento en el proceso salud/enfermedad/embarazo. Estos factores influyen directamente en la forma en que la mujer percibe, se comporta y significa el embarazo. Por lo tanto, la planificación reproductiva se percibe como la clave del desenlace gestacional en el LES.

DISPONIBILIDAD DE DATOS

El conjunto completo de datos que respalda los resultados de este estudio se publicó en el propio artículo.

RESUMEN

Objetivo: Construir una teoría sustantiva sobre los significados atribuidos a la vivencia del embarazo por mujeres con Lupus Eritematoso Sistémico. **Métodos:** Estudio cualitativo que utilizó como marco teórico el Interaccionismo Simbólico y como marco metodológico la Teoría Fundamentada, enfoque constructivista. La recolección de datos se realizó entre enero y agosto de 2022 mediante entrevistas en profundidad, grabadas en video, audio y realizadas de forma remota. La muestra teórica estuvo compuesta por 27 participantes, distribuidos en cuatro grupos muestrales. **Resultados:** A partir del análisis comparativo constante se construyó el fenómeno central: *Entendiendo la planificación reproductiva como clave del proceso gestacional en el Lupus Eritematoso Sistémico*, compuesta por dos categorías, que muestran experiencias y significados divergentes en función de si el embarazo fue planeado o no. **Consideraciones finales:** La interacción personal con el fenómeno, basada o no en los “pilares” de la planificación reproductiva, y la interacción social con el equipo multidisciplinario de salud reflexionan sobre el modo en que la mujer percibe, se comporta y da sentido al embarazo. Por tanto, se reitera que la planificación reproductiva se considera clave para el resultado gestacional en el LES.

DESCRIPTORES

Lupus Eritematoso Sistémico; Embarazo de Alto Riesgo; Enfermedades Autoinmunes; Enfermería; Teoría Fundamentada; Interaccionismo Simbólico.

RESUMO

Objetivo: Construir uma teoria substantiva acerca dos significados atribuídos à vivência da gestação por mulheres com Lúpus Eritematoso Sistêmico. **Métodos:** Estudo qualitativo que utilizou como referencial teórico o Interacionismo Simbólico, e metodológico, a Teoria Fundamentada nos Dados, vertente construtivista. A coleta de dados ocorreu entre janeiro e agosto de 2022 mediante entrevista em profundidade, vídeo, audiogravada e realizada de forma remota. A amostragem teórica foi constituída por 27 participantes, distribuídos em quatro grupos amostrais. **Resultados:** Da análise comparativa constante construiu-se o fenômeno central: *Percebendo o planejamento reprodutivo como a chave do processo gestacional no Lúpus Eritematoso Sistêmico*, constituído por duas categorias, as quais mostram experiências e significados divergentes a partir do planejamento ou não da gestação. **Considerações finais:** A interação pessoal com o fenômeno, com base ou não nos “pilares” do planejamento reprodutivo, e a interação social com a equipe multiprofissional em saúde refletem no modo como a mulher percebe, comporta-se e significa a gestação. Assim, reitera-se que o planejamento reprodutivo é significado como a chave do desfecho gestacional no LES.

DESCRIPTORES

Lúpus Eritematoso Sistêmico; Gravidez de Alto Risco; Doenças Autoimunes; Enfermagem; Teoria Fundamentada; Interacionismo Simbólico.

REFERENCIAS

1. Phuti A, Schneider M, Makan K, Tikly M, Hodgkinson B. Living with systemic lupus erythematosus in South Africa: a bitter pill to swallow. *Health Qual Life Outcomes*. 2019;17(1):65. doi: <http://doi.org/10.1186/s12955-019-1132-y>. PubMed PMID: 30992020.
2. Rodrigues L, Alves VLP, Sim-Simc MMF, Surita FG. Perceptions of women with systemic lupus erythematosus undergoing high-risk prenatal care: a qualitative study. *Midwifery*. 2020;87:102715. doi: <http://doi.org/10.1016/j.midw.2020.102715>. PubMed PMID: 32447183.
3. Moghadam ZB, Faezi ST, Zareian A, Rezaei E. Experiences of Iranian female patients with systemic lupus erythematosus: a qualitative study. *Arch Rheumatol*. 2021;36(1):120–8. PubMed PMID: 34046577.

4. Pastore DEA, Costa ML, Parpinelli MA, Surita FG. A critical review on obstetric follow-up of women affected by systemic Lupus Erythematosus. *Rev Bras Ginecol Obstet.* 2018;40(4):209-24. <http://doi.org/10.1055/s-0038-1625951>. PubMed PMID: 29702718.
5. Pastore DEA, Costa ML, Surita FG. Systemic lupus erythematosus and pregnancy : the challenge of improving antenatal care and outcomes. *Lupus.* 2019;28(12):1417–26. doi: <http://doi.org/10.1177/0961203319877247>. PubMed PMID: 31551036.
6. Oliveira VM, Figueiró-filho EA, Ferreira CM, Pereira EFV. Marcadores Séricos para Trombofilia em Gestantes com Lúpus Eritematoso Sistêmico. *Rev Bras Saúde Matern Infant.* 2017;17(4):843–52. doi: <http://doi.org/10.1590/1806-93042017000400012>.
7. Dalal DS, Patel KA, Patel MA. Systemic Lupus Erythematosus and Pregnancy: a brief review. *J Obstet Gynaecol India.* 2019;69(2):104–9. doi: <http://doi.org/10.1007/s13224-019-01212-8>. PubMed PMID: 30956462.
8. Huang PZ, Du PY, Han C, Xia J, Wang C, Li J, et al. Pre-eclampsia with new-onset systemic lupus erythematosus during pregnancy: a case report. *World J Clin Cases.* 2019;7(22):3800–6. doi: <http://doi.org/10.12998/wjcc.v7.i22.3800>. PubMed PMID: 31799307.
9. Joaquim ADS, Borges CN, Brito FM. A importância do pré-natal de gestante com Lúpus Eritematoso Sistêmico. *Fac Sant'Ana em Revista.* 2020 [citado 2021 agosto 12];4(2):237–48. Disponible en: <https://www.iessa.edu.br/revista/index.php/fsr/article/view/1950>.
10. Souza RR, Barreto MS, Teston EF, Reis P, Cecilio HPM, Marcon SS. Duality of living with systemic lupus erythematosus: fluctuating between “good days” and “bad days”. *Texto Contexto Enferm.* 2021;30:e20200210. doi: <https://doi.org/10.1590/1980-265X TCE-2020-0210>.
11. Eudy AM, Siega-Riz AM, Engel SM, Franceschini N, Verde AH, Clowse MEB, et al. Effect of pregnancy on disease flares in patients with systemic lupus erythematosus. *Ann Rheum Dis.* 2018;77(6):855–60. doi: <http://doi.org/10.1136/annrheumdis-2017-212535>. PubMed PMID: 29463519.
12. Naseri EP, Surita FG, Borovac-Pinheiro A, Santos M, Appenzeller S, Costallat LTL. Systemic Lupus Erythematosus and Pregnancy: a single-center observational study of 69 pregnancies. *Rev Bras Ginecol Obstet.* 2018;40(10):587–92. doi: <http://doi.org/10.1055/s-0038-1672136>. PubMed PMID: 30352455.
13. Phillips R, Pell B, Grant A, Bowen D, Sanders J, Taylor A, et al. Identifying the unmet information and support needs of women with autoimmune rheumatic diseases during pregnancy planning, pregnancy and early parenting: mixed-methods study. *BMC Rheumatol.* 2018;2:21. <http://doi.org/10.1186/s41927-018-0029-4>. PubMed PMID: 30886972.
14. Blumer H. A natureza do Interacionismo Simbólico. In: Mortensen CD. *Teoria da comunicação: textos básicos.* São Paulo: Mosaico; 1980. p. 16.
15. Mead GH. *On social psychology.* Chicago: The University of Chicago; 1977.
16. Charmaz KA. *Construção da teoria fundamentada: guia prático para análise qualitativa.* Porto Alegre: Artmed; 2009.
17. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care.* 2007;19(6):349–57. <http://doi.org/10.1093/intqhc/mzm042>. PMid:17872937.
18. Chen D, Laus M, Zhang J, Zhan Y, Li W, Cai X, et al. Fetal and Maternal Outcomes of Planned Pregnancy in Patients with Systemic Lupus Erythematosus: a retrospective multicenter study. *J Immunol Res.* 2018;1:2413637. doi: <http://doi.org/10.1155/2018/2413637>.
19. Essouma M, Nkeck JR, Motoulouze K, Bigna JJ, Tchaptchet P, Nkoro GA, et al. Outcomes of pregnancy and associated factors in sub-Saharan African women with systemic lupus erythematosus: a scoping review. *Lupus Sci Med.* 2020;7(1):e000400. doi: <http://doi.org/10.1136/lupus-2020-000400>. PubMed PMID: 32540928.
20. Amarante MV, Batista OP, Lutzke CL, Quiqui SK. Case report: patient with antiphospholipid syndrome secondary to rheumatic fever and systemic lupus erythematosus and the role of primary health care in palliative care in rare diseases. *Braz J Hea Rev.* 2019;2(4):3131–5. doi: <http://doi.org/10.34119/bjhrv2n4-078>.
21. Tonon MM, Oliveira MLF, Oliveira MLF, Dematte LPG, Monteiro LRS, Jaques AE, et al. Perfil de gestantes institucionalizadas da região noroeste do Paraná. *Cien Cuid Saude.* 2022;21:e59895. doi: <http://doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v21i0.59895>.
22. Silva EM, Queiroz PSS, Gama JAG, Veras AS, Barros KPS, Lima Jr FA, et al. Os fatotes condicionantes ao pré-natal de alto risco: revisão integrativa. *Res Soc Dev.* 2021;10(15):e509101522922. doi: <http://doi.org/10.33448/rsd-v10i15.22922>.

EDITORA ASOCIADA

Rebeca Nunes Guedes de Oliveira



Este es un artículo de acceso abierto, distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons.