



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

Meanings attributed to pregnancy by women with Systemic Lupus Erythematosus: a grounded theory
Significados atribuídos a la gravidez por mujeres con Lupus Eritematoso Sistémico: una teoría basada en datos

Como citar este artigo:

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 U1 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 correspondente:

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

Recebido: 05/12/2024
Aprovado: 01/04/2025

INTRODUÇÃO

Considerado importante fator de risco durante o processo gravídico-puerperal, o Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) estratifica a gestação como de alto risco. Por isso, mulheres com essa doença precisam planejar a gestação e serem acompanhadas por uma equipe multiprofissional em saúde⁽¹⁻³⁾, tendo em vista que a adequação medicamentosa, bem como o pré-natal, devem ser iniciados imediatamente^(4,5).

As manifestações do LES na gestação e a gestação na atividade da doença constituem temas amplamente discutidos na literatura⁽⁶⁻¹⁰⁾, cujos estudos evidenciaram aumento da atividade da doença durante a gestação e no período pós-parto⁽⁸⁻¹¹⁾. No entanto, os riscos de exacerbações parecem ser maiores quando o LES se encontra em atividade no período de, pelo menos, seis meses anteriores à concepção. Da mesma forma, os riscos são reduzidos quando a concepção ocorre com a doença em remissão⁽¹¹⁾.

A gestação, por ser de alto risco, é percebida pelas mulheres com LES como um processo complexo que desencadeia sentimentos de medo, angústias e incertezas^(2,3,8,10). Assim, esse fenômeno é significado a partir de experiências como presença de complicações pela ativação da doença, abortamento de repetição, partos prematuros, pré-eclâmpsia, má formação fetal, e complicações da Síndrome Antifosfolípide (SAF), as quais certamente impactam sobre a forma como as mulheres vivenciam essa experiência⁽¹²⁾. Não obstante, a assistência à saúde recebida, também, constitui parte desse processo^(1,13).

Ante isso, destaca-se a necessidade de compreender de forma aprofundada os significados atribuídos à gestação por mulheres com LES, considerando a sua interação pessoal com o fenômeno, bem como sua interação social com a equipe multiprofissional em saúde. Desse modo, definiu-se por objetivo construir uma teoria substantiva acerca dos significados atribuídos à vivência da gestação por mulheres com Lúpus Eritematoso Sistêmico.

MÉTODO

DESENHO DO ESTUDO/REFERENCIAL TEÓRICO E METODOLÓGICO

Pesquisa explicativa, de natureza qualitativa, que teve como base teórico-conceitual o Interacionismo Simbólico (IS), o qual pressupõe que os significados são atribuídos a partir da experiência vivida^(14,15). Como referencial metodológico, adotou-se a Teoria Fundamentada nos Dados na perspectiva construtivista (TFDC), a qual considera que as experiências de pesquisador e participante diante do contexto são relevantes para a interpretação do fenômeno⁽¹⁶⁾. Na descrição dos resultados do estudo, utilizaram-se as diretrizes do Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ)⁽¹⁷⁾.

LOCAL DO ESTUDO

As mulheres com LES participantes do estudo foram localizadas no grupo privado “Lúpus Brasil - o desabafo”, hospedado na rede social Facebook®, criado em 2014, que possui mais de 30 mil membros. O objetivo do grupo é favorecer a troca de informações e experiências, sendo a gestação tema recorrente de discussões.

POPULAÇÃO

Participaram 27 mulheres, divididas em quatro grupos amostrais (GA). As integrantes foram convidadas mediante postagem pública no grupo “Lúpus Brasil - o desabafo” e mensagens de texto, enviadas àquelas que participavam das publicações e faziam comentários sobre LES e gestação.

CRITÉRIOS DE SELEÇÃO

Os critérios de inclusão foram: ter 18 anos ou mais, ter vivenciado a gestação com LES; e ter acesso à rede de internet com dispositivo tecnológico para vídeo chamada. O único critério de exclusão estabelecido foi: apresentar alguma dificuldade na comunicação, sendo uma mulher excluída por surdez.

DEFINIÇÃO DA AMOSTRA

Para a conformação do primeiro GA, considerou-se a hipótese: o significado atribuído à gestação está relacionado com a forma com que a mulher vivencia o fenômeno. Este GA foi conformado intencionalmente por 14 mulheres com LES que vivenciaram a gestação de alto risco. Durante a coleta e análise de dados, evidenciou-se que a experiência gestacional se difere e/ou se modifica quando a mulher experiencia outras condições clínicas associadas. Dentre estas, a SAF foi relatada com frequência, e isto parecia demarcar mudança no comportamento e delinear a percepção acerca da gestação.

Mediante esse dado, formulou-se a seguinte hipótese: o significado atribuído pode diferenciar-se à medida que a mulher vivencia outra condição clínica com potencial risco de complicações gestacionais. Desse modo, o segundo GA foi constituído por seis mulheres que tiveram trombofilia durante a gestação. Na análise dos dados desse grupo identificou-se que o risco de perda gestacional ou a vivência de aborto parecia influenciar sobre os significados da experiência, sendo levantada a seguinte hipótese: a forma como a mulher significa a gestação pode ser modificada quando esta vivencia perdas gestacionais.

Assim, o terceiro GA foi constituído por quatro mulheres com LES que sofreram abortamentos espontâneos. Dentre as participantes desse grupo havia uma mulher que vivenciou uma gestação na Itália, e assim surgiu a hipótese: engravidar com LES fora do país de origem pode modificar a forma como a mulher significa a gestação. Desse modo, o quarto GA foi constituído por três mulheres brasileiras que vivenciaram a gestação como imigrantes em outros países.

A constituição dos grupos amostrais finalizou-se a partir da saturação teórica dos dados, ou seja, as novas entrevistas e os novos dados coletados não traziam novos aprofundamentos ao fenômeno central construído, entendendo assim que o objetivo da investigação foi alcançado, finalizando o recrutamento de novas participantes.

PERÍODO DE COLETA DE DADOS

Os dados foram coletados entre janeiro e agosto de 2022, mediante entrevistas em profundidade, realizadas por vídeo chamada. Estas foram vídeo e áudio gravadas após autorização e tiveram duração média de setenta e cinco minutos. Os aplicativos *WhatsApp* e *Messenger* e a plataforma de comunicação por vídeo *Google Meet* foram utilizadas.

Em todas as entrevistas foi utilizada uma questão norteadora apropriada a cada GA, como segue: conte-me como foi a sua gestação com LES; conte-me como foi para você gestar com LES e trombofilia; conte-me como ocorreram seus abortos nas gestações com LES; conte-me como foi para você gestar com LES fora do seu país de origem. Todas as entrevistas foram realizadas por uma enfermeira, doutoranda em Enfermagem com experiência em pesquisa qualitativa e que vivenciou abortos espontâneos de repetição e uma gestação com trombofilia.

ANÁLISE DE DADOS

Os dados foram organizados e analisados no software MAXQDA *plus* 2020. As entrevistas foram transcritas e submetidas ao estudo dos textos, acompanhadas do desenvolvimento de memorandos e diagramas. A codificação inicial ocorreu palavra a palavra, linha a linha e incidente por incidente, mediante o método comparativo constante, gerando os códigos iniciais e provisórios. A codificação focalizada foi realizada, utilizando os códigos iniciais mais significativos e frequentes, comparando os códigos iniciais de uma mesma entrevista com os das entrevistas subsequentes, objetivando criar códigos mais direcionados, seletivos e conceituais. Isto permitiu a separação, classificação, integração e organização dos dados, visando à conceitualização do material empírico em subcategorias e, posteriormente, a identificação das propriedades conceituais das categorias. A Figura 1 apresenta o processo de análise de dados, produção do fenômeno central, das categorias e subcategorias que compuseram a teoria substantiva.

ASPECTOS ÉTICOS

O desenvolvimento do estudo foi aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da instituição signatária, parecer nº 5.132.482, CAAE: 53038321.8.0000.0104, respeitando a Resolução n.º 466/12 e as orientações para pesquisa em ambiente virtual da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi assinado pelo *Google Forms*. Os extratos das falas foram identificados pela letra G referente ao grupo amostral e ao número respectivo, seguido da letra P (participante) e do número respectivo à ordem da entrevista. Exemplo: (G1, P3).

Os critérios de ajuste, compreensão, generalização e controle foram avaliados positivamente, sendo possível perceber que a representação diagramática da teoria foi satisfatória. *Consigno me ver nas duas situações onde na gestação que não planejei acabei tendo muitas complicações. Quando engravidei de forma planejada e fui acompanhada pelos profissionais tive uma gestação mais tranquila e consegui chegar até o final.* (P1). *O planejamento da gestação foi essencial para o nascimento do meu filho, evitou perdas e sofrimentos, consigo ver isso na teoria* (P4). *Olhando a teoria, é possível perceber que o mais importante é o planejamento da gestação. Foi assim comigo, a primeira eu perdi, depois conseguir ter meu filho* (P6).

No quesito controle, as avaliadoras relataram que a teoria revelava claramente a relação Lúpus e gestação. *Para quem vivenciou as duas experiências, a teoria faz sentido e apresenta o que acontece em uma gestação com Lúpus* (P1). *É a verdade e a necessidade mostrada em uma figura, mostra a importância de uma gravidez planejada* (P2).

Depois desse processo, a teoria foi refinada em termos de aperfeiçoamento estético e termos técnicos, buscando mais consistência à sua apresentação.

VALIDAÇÃO DA TEORIA

Primeiramente, realizou-se uma validação interna, na qual a teoria foi comparada com os dados interpretados na etapa inicial, objetivando aperfeiçoar as interpretações e identificar se a teoria apresentada era explicativa aos achados. Posteriormente, a teoria foi apresentada, remotamente pelo *Google Forms*, a um grupo de seis avaliadoras, sendo todas participantes do estudo. A avaliação seguiu a estrutura preconizada por Strauss: Ajuste, Compreensão, Generalização e Controle. A validação ocorreu no mês de fevereiro de 2023.

RESULTADOS

Participaram 27 mulheres com idades entre 24 e 46 anos, residentes em quatro regiões brasileiras, em 11 Estados e três em outros países (Alemanha, Japão e Suécia). O tempo de diagnóstico da doença variou de dois a 28 anos, e o número de gestações de um a seis, sendo cinco o número máximo de abortos. As principais comorbidades secundárias ao LES experienciadas foram: SAF (23), Artrite reumatoide (3), Fibromialgia (3), Anemia falciforme (1), Hipotireoidismo (1), Síndrome de Reynaud (1), Diabetes Mellitus (1) e Nefrite lúpica (1).



Figura 1 – Diagrama do Processo de análise de dados, produção da categoria central, das categorias e subcategorias – Maringá, PR, Brasil, 2023.

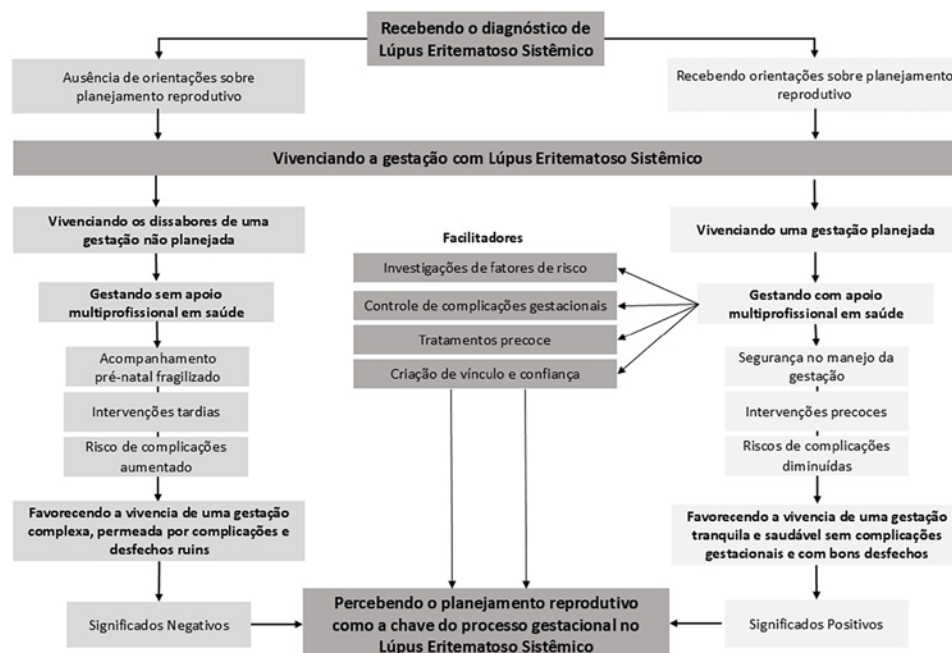


Figura 2 – Diagrama de apresentação da teoria substantiva: Percebendo o planejamento reprodutivo como a chave do processo gestacional no Lúpus Eritematoso Sistêmico – Maringá, PR, Brasil (autores 2023).

A Figura 2, apresenta o fenômeno central, *Percebendo o planejamento reprodutivo como a chave do processo gestacional no Lúpus Eritematoso Sistêmico*, constituído por duas categorias relacionadas, as quais retratam a experiência vivenciada na gestação planejada e na não planejada.

PERCENDO O PLANEJAMENTO REPRODUTIVO COMO A CHAVE DO PROCESSO GESTACIONAL NO LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO

O significado atribuído à gestação no contexto do LES se estabelece a partir da forma como o fenômeno se apresenta na vida da mulher, o que, por sua vez, é mediado pelos significados já atribuídos à doença e que se modifica com a experiência vivida, e a partir da interação social com o mundo ao redor. Desse modo, o significado atribuído à gestação por mulheres com a mesma condição crônica pode ser totalmente diverso, a depender do fato de a mesma ter sido ou não planejada.

VIVENCIANDO UMA GESTAÇÃO PLANEJADA

A gestação planejada é possível quando a mulher tem conhecimento adequado sobre o Lúpus e suas implicações. Receber orientações pode impactar na construção do “Self social” de forma positiva e influenciar os comportamentos, a experiência e os significados atribuídos. *Receber orientações sobre a gestação foi fundamental, porque eu tive a oportunidade de me preparar para esse momento. Eu aprendi sobre a minha doença e o que era preciso fazer para ter uma boa gestação* (G1, P2). *Desde menina meu reumatologista já me falava que eu teria que me cuidar e que não poderia engravidar sem planejar antes, eu cresci com isso na minha cabeça. A gestação não foi fácil, mas eu já sabia dos riscos e o que poderia acontecer e isso ajudou* (G2, P20).

Ao vivenciar o fenômeno de modo planejado, com apoio dos profissionais de saúde, a gestação é vivenciada com mais segurança e tranquilidade, uma vez que reduz os riscos de complicações e desfechos gestacionais desfavoráveis. *Durante toda a gestação, minha reumatologista e ginecologista estiveram comigo, cuidaram de mim, a gente até criou uma amizade de tanto que a gente se falava e isso ajudou muito, foi essencial* (G2, P15). *Na minha segunda gestação, eu tive um acompanhamento profissional, um reumatologista, uma obstetra de alto risco. Por conta disso, eu tive uma gestação mais tranquila, com menos complicações.* (G1, P14) *Depois de ter passado pelas duas experiências: uma gestação não planejada e outra planejada, eu posso dizer que me sinto vencedora, hoje eu entendo a importância que é você planejar uma gestação quando se tem Lúpus* (G1, P7). *Ser gestante com Lúpus é ser guerreira para aguentar e conseguir chegar ao final. Porque é um dia de cada vez, a gente não sabe se no outro dia a criança ainda vai estar ali, então tem que ter Fé e muita força. Sentir-se apoiada pela sua equipe médica, pela sua família e realizar certinho o tratamento e os cuidados são muito importantes. Hoje eu acredito que a gestação é possível, não é fácil, mas possível. É preciso planejar* (G1, P12).

O planejamento reprodutivo oportuniza o alcance do sonho da maternidade e a decisão compartilhada entre a mulher e o profissional de saúde sobre o momento adequado para gestar mostra-se essencial. *Antes de engravidar novamente, eu planejei a gestação, junto com reumatologista e ginecologista, isso foi essencial. A gente se programou e eu só engravidei quando minha doença estava em remissão* (G2, P17). *A minha gestação foi toda planejada, eu já vinha me preparando para isso há muito tempo. Quando decidi procurei a equipe médica e fui muito bem assistida. Isso foi um dos pontos mais importantes* (G4, P 25). *Quando eu engravidei, meu Lúpus estava em remissão há mais de um ano, e isso é muito importante.*

Se quiser ter filhos e tem Lúpus tem que esperar a doença entrar em remissão. Meu médico me ajudou a decidir o momento certo de engravidar (G2, P16).

Isso porque possibilita um preparo psicológico, em especial quando existe uma condição que exige tratamentos complexos. *Tratar da trombofilia não é fácil, ninguém gosta de injeção. Mas eu aceitei bem. Já sabia que quando ficasse grávida teria que tratar e isso me ajudou. A gente se sente vitoriosa, é uma superação muito grande passar por isso. (G2, P19). Aquelas injeções simbolizam o amor, a força e a coragem de uma mãe em busca do seu sonho. É um ato de amor se furar todos os dias. Ver seu corpo sangrar, os hematomas enormes que se formam. A gente deposita toda a nossa esperança naquela injeção (G2 P15).*

A assistência prestada por diferentes profissionais também foi valorizada por brasileiras que moram em outros países, demonstrando que sentir-se apoiada é essencial. *Eu fiquei muito confiante, não senti medo, recebi muita informação. Tive muito apoio da minha equipe médica. Eu sabia que estava bem assistida, e isso fez diferença (G4, P25). Eu realizei o meu pré-natal com uma equipe multiprofissional, eu a via praticamente todas as semanas, fazia exames, muito controle, e assim foi até o final da gestação. Eu criei um bom vínculo com a equipe, e isso foi essencial (G4, P27).*

Tais experiências, além de contribuírem para a construção de significados positivos, são responsáveis por proporcionar uma nova percepção sobre os profissionais de saúde. *Desde menina, eu ouvia que jamais poderia engravidar, passei toda a minha adolescência ouvindo coisas negativas dos médicos, hoje a gente percebe que eles melhoraram. Já não se houve mais tantas vezes aquela coisa ruim, e isso é muito importante. Faz a gente se sentir melhor. É muito bom saber que os profissionais de hoje já não falam as mesmas coisas que os de antigamente (G4, P27).*

VIVENCIANDO OS DISSABORES DE UMA GESTAÇÃO NÃO PLANEJADA

Ao vivenciar uma gestação não planejada e permeada por complicações, as mulheres atribuem significados negativos à experiência. *Para mim ser gestante com Lúpus é horrível. Me senti muito mal, muito deprimida, fiquei com vontade de desistir de tudo. Foi horrível (G1, P9). Eu não indico uma gestação para uma mulher com Lúpus, nunca na vida, foi a pior fase da minha vida. Achei que fosse morrer. Filhos nunca mais quero ter (G4, P26).*

Algumas mulheres com LES não acreditavam que pudessem engravidar e por esta razão não se preocuparam em fazer planejamento reprodutivo. *Eu passei a minha vida acreditando que nunca teria filhos. Que mulher com Lúpus não pode ter filhos. Quando descobri que estava grávida foi aquele susto, medo do que poderia acontecer comigo e com o bebê. Foi desesperador (G2, P19).*

Esta concepção é decorrente de orientações equivocadas recebidas ao longo da vida, inclusive de profissionais de saúde. *Eu cresci ouvindo que mulher com Lúpus não tem filhos, e isso me acompanhou por muito tempo. Quando conheci meu marido até disse para ele: olha tenho Lúpus nunca poderei te dar um filho. Eu acreditava nisso de verdade. Porque foi isso que os médicos me ensinaram a vida toda (G4, P27). Eu me sentia muito mal, sentimentos de incapacidade, de fracasso. É o sonho de qualquer mulher ser mãe. É muito difícil passar uma vida ouvindo que não pode ter filhos (G3, P22).*

A ausência de orientação profissional adequada, com destaque para o planejamento reprodutivo, constitui fonte de

sentimentos de menos valia e desinformação. *Eu me sentia a pior mulher do mundo. Tentei tantas vezes e cada vez que perdia eu ouvia: você vai morrer, é mais fácil morrer do que conseguir ter um filho com Lúpus. Isso me machucava muito. Porque era o meu sonho ser mãe, eu me sentia muito triste, incapaz (G3, P23). Eu nunca tinha recebido orientações sobre gestação, o que eu sabia era o que eu busquei na internet. Médico nenhum me orientou sobre isso. Então, quando eu engravidei, tive muitas complicações, fui para UTI, quase morri e teria morrido se não tivesse tido a sorte de ser atendida em um bom hospital (G1, P10). Eu engravidei sem planejar. Eu não sabia muita coisa sobre a minha doença, nem sabia que tinha que planejar, e aconteceu tudo isso, perdi meu bebê, fiquei muito doente, sofri muito (G3, P21).*

A partir da perspectiva de não poder gestar, muitas mulheres não procuram o planejamento reprodutivo e acabam sofrendo complicações gestacionais que impactam negativamente em suas vidas e no significado atribuído. *Eu tive seis gestações e cinco abortos, um atrás do outro. Foi muito difícil passar por todas essas perdas. Como não tratei adequadamente nas outras gestações, perdi, e só na última com todos os tratamentos corretos deu certo (G3, P 23). Eu engravidei na primeira vez com doença em atividade, fiquei muito mal, o Lúpus piorou, fiquei internada a maior parte do tempo, tive um AVC, hipertensão, pré-eclâmpsia e perdi meu bebê. Foi um processo muito difícil (G1, P12). Meus dois filhos nasceram prematuros com 32 e 34 semanas, ficaram internados e eu quase morri (G1, P11).*

Doenças subjacentes como a SAF são vivenciadas, o que exige tratamentos complexos. *Tratar da SAF é muito difícil. Injeção todo dia. A gente fica toda roxa, dor, é muito sofrido (G2 P18). Não gosto nem de lembrar, foi a pior parte de tudo. Aquelas injeções machucam, sangram. Não sei se teria coragem de enfrenta-las novamente (G4 P25). Eu sempre tive pavor de agulhas, com certeza foi a parte mais difícil. Eu nunca tive coragem de aplicar em mim, sempre foi meu marido (G2, 17).*

As fragilidades na assistência também foram percebidas por mulheres que vivenciaram a gestação em outros países. *Aqui na Suécia, os médicos também são contra gestação em mulheres com Lúpus, ficam horrorizados quando uma lúpica engravida. A gente percebe que falta muito conhecimento. Eles não têm segurança para acompanhar uma gestação como essa (G4, P 25). Aqui no Japão, o aborto é autorizado, tem Lúpus pode abortar. Eles são totalmente contra gestação em mulheres com Lúpus e não possuem preparo nenhum para atender. A minha experiência em ter tido filho aqui foi horrível, aterrorizante (G4, P 26).*

Os significados atribuídos à gestação não planejada são negativos e têm relação direta com o processo experienciado. *Foi uma gravidez turbulenta, muitas dores, muitos hospitais, internações até nascer de sete meses (G1, P 11). A experiência que eu vivi foi horrível, infelizmente. Não quero ficar grávida nunca mais na minha vida (G4, P26).*

DISCUSSÃO

Os significados atribuídos à gestação são influenciados pelo planejamento reprodutivo ou sua ausência. Ademais, relacionam-se com o modo com que a mulher vivenciou o processo gestacional, sendo a interação pessoal e a interação social as bases estruturantes para a construção desses significados. Nesse sentido, os resultados corroboram as perspectivas do IS, as quais

ênfatisam que o significado é criado a partir do modo como os sujeitos processam as experiências, como o fenômeno se apresenta em sua vida e como os mesmos e seus reflexos são interpretados^(14,15).

Foi possível compreender que ao vivenciar uma gestação planejada com apoio de uma equipe multiprofissional em saúde, os significados atribuídos pelas mulheres a partir da interação do eu, da mente e da sociedade são positivos, no sentido de terem conseguido superar os desafios e as limitações do LES e das condições associadas. Isto ocorre porque essas mulheres vivenciaram uma gestação mais tranquila e saudável, e, ao mesmo tempo, sentiram-se apoiadas e seguras.

Uma coorte retrospectiva realizada em Campinas, São Paulo, Brasil, visando avaliar os efeitos da gravidez em pacientes com LES, evidenciou que, quando as mulheres realizam o planejamento reprodutivo e engravidam com a doença em remissão, o processo gestacional é vivenciado de forma mais suave, com menos riscos de complicações e com maiores chances de desfechos positivos⁽¹²⁾.

A literatura científica enfatiza a importância do planejamento reprodutivo^(12,18,19) e as implicações positivas em relação a esse processo, como: redução das complicações; diagnóstico e tratamento precoce de fatores de riscos e doenças subjacentes; e melhor preparo físico e psicológico, bem como possibilidade de planejamento do parto e puerpério^(12,18,19).

Quando existe vínculo e confiança entre a gestante e os profissionais que acompanham a gestação de alto risco, os desfechos obstétricos, bem como a condução do processo gestacional, são vivenciados de forma mais positiva^(9,13). Essa relação predispõe à tomada de decisões que favoreçam um atendimento especializado e humanizado, cujo objetivo é a segurança e a qualidade do cuidado, bem como o empoderamento das mulheres ante o período gestacional.

A interação entre a mulher e o profissional que acompanha sua condição de saúde possibilita que a gestação ocorra em momento oportuno, reduzindo fatores de riscos. Isso porque o sucesso da gestação, na maioria das vezes, está atrelado ao início da gestação em momento oportuno com doença em remissão por, no mínimo, seis meses de preconcepção^(10,13,18,19).

Desse modo, quando planejada, o fenômeno é vivido de modo positivo, pois, além de pessoalmente estar mais bem preparada, a mulher poderá contar com o apoio de uma equipe multiprofissional em saúde, o que contribui para a vivência de uma experiência mais saudável e, consequentemente, sua resignificação. Segundo o IS, essa interação social, ocorrida ao longo do tempo, permite que a mulher assuma sua identidade, organize o seu comportamento, posicione-se ante a condição clínica e simbolize suas experiências. Assim, a interação social é entendida como uma das principais ferramentas de apoio ao desfecho gestacional e, também, da criação de significados sobre o processo vivenciado^(14,15).

No entanto, na maioria das vezes, a gestação em mulheres com LES ocorre sem planejamento reprodutivo, podendo desencadear experiências complexas, permeadas por complicações⁽¹⁻³⁾. Isto ocorre porque passaram parte da vida acreditando que não poderiam engravidar ou ainda por não receberem orientações adequadas por parte dos profissionais. Deste modo, conceitos, comportamentos e atitudes são estabelecidos a partir desses

ensinamentos, resultando em gestações não planejadas e não acompanhadas por profissionais de saúde especializados.

Houve um período em que a orientação médica era a de que mulheres com LES deveriam evitar a gestação, uma vez que essa representava grande risco de complicações maternas e fetais. No entanto, com o avanço da ciência, da capacitação profissional, da maior acuidade diagnóstica e dos recursos terapêuticos, atualmente a gestação em mulheres com LES é totalmente viável^(12,18,19). Contudo, são consideradas gestações de alto risco, e requerem, além de um acompanhamento diferenciado, a existência de vínculo e confiança entre paciente e profissionais de saúde^(12,18).

Algumas mulheres do estudo, no entanto, relataram fragilidades na interação social com os profissionais, perfazendo a ideia de que a gestação ocorreu sem planejamento por falta de orientação e conhecimento específico. Outros estudos já fizeram referência à precariedade da assistência ofertada às mulheres com LES, com destaque para a falta de orientação sobre planejamento reprodutivo e pessimismo profissional referente à combinação LES e gestação^(1,13). Por vezes, essa precariedade assistencial é decorrente do enfoque profissional no tratamento medicamentoso da doença, tornando os desejos, sonhos e ideais dessas mulheres invisíveis.

Essas características assistenciais impactam negativamente na ocorrência de gestações não planejadas e experiências traumáticas⁽¹⁻³⁾. Além disso, na presença de SAF, o tratamento torna-se ainda mais complexo, requerendo aplicações diárias de anticoagulantes injetáveis, os quais desencadeiam dor, hematomas e sangramentos⁽²⁰⁾, contribuindo para uma percepção negativa da experiência.

Assim, a construção do “Self” a partir dessa vivência é, em sua maioria, negativa, visto que o processo é vivenciado de forma peculiar, permeado por sentimentos de medo, angústias e incertezas. A falta de interação social ou a interação social prejudicada com a equipe multiprofissional, produz impactos ainda mais negativos. Assim, torna-se importante, proporcionar visibilidade à mulher e seus anseios ao longo do acompanhamento, de modo a compreender que os desejos/sonhos podem se alterar a depender do estágio que a doença se encontra e dos fatores de risco envolvidos.

É importante destacar que a vigilância de uma mulher com LES deve ser realizada do período preconcepção até o puerpério^(5,21), com o objetivo de investigar precocemente fatores de riscos e doenças que possam impactar nos desfechos gestacionais^(5,13,22). O aconselhamento preconcepção necessita incluir orientações como: risco de exacerbação da doença e as potenciais complicações obstétricas, fetais e perinatais associadas a gestação não planejada; riscos de prematuridade; investigação de situações clínicas precoces; a importância de gestação com a doença em remissão, bem como a importância de acompanhamento pré-natal de alto risco⁽⁵⁾.

Com o avanço da ciência e do conhecimento científico sobre esse fenômeno, o planejamento reprodutivo ganha cada vez mais destaque e indicação, devendo esse ser identificado como uma das formas de diminuir a morbimortalidade e aumentar o sucesso destas gestações⁽⁹⁾. Assim, o planejamento da gestação com LES e a vigilância reprodutiva da mulher potencializam as chances de bons desfechos gestacionais, contribuindo para a construção de significados positivos.

Uma possível limitação do estudo está relacionada ao viés de seleção, visto que as mulheres com LES foram localizadas em uma plataforma virtual, o que limitou a participação daquelas que não tinham acesso à internet. Entretanto, os resultados desse estudo favorecem o conhecimento científico acerca da gestação em mulheres com LES e gera subsídios para discussões acerca da assistência à saúde voltada a esse público, bem como para a compreensão sobre a importância do planejamento reprodutivo para gestações com essa condição crônica. Sugere-se que pesquisas futuras investiguem o papel da família ante esse fenômeno.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A construção dessa teoria substantiva concluiu que os significados atribuídos à gestação por mulheres com LES diferenciam-se a partir da experiência vivida, a qual por sua vez é influenciada pelo planejamento ou não da gravidez. A vivência de uma gestação planejada com apoio multiprofissional

em saúde é significada como positiva, uma vez que oportuniza desfechos gestacionais favoráveis. Em contrapartida, a gestação não planejada e vivenciada sem apoio multiprofissional ou com apoio fragilizado é significada negativamente, em especial pela vivência de complicações, construção de sentimentos negativos e desfechos gestacionais desfavoráveis.

A interação pessoal com o fenômeno é diretamente afetada pela situação da mulher com LES ter planejado ou não sua gestação e da interação social estabelecida com a equipe multiprofissional em saúde em seu acompanhamento no processo saúde/doença/gestação. Essas influenciam diretamente na maneira como a mulher percebe, comporta-se e significa a gestação. Assim, o planejamento reprodutivo é percebido como a chave do desfecho gestacional no LES.

DISPONIBILIDADE DE DADOS

Todo o conjunto de dados que dá suporte aos resultados deste estudo foi publicado no próprio artigo.

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.

DESCRITORES

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

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.

REFERÊNCIAS

1. Phuti A, Schneider M, Makan K, Tikly M, Hodkinson 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 em 2021 Ago 12];4(2):237–48. Disponível em: <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, Motolouze 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 ASSOCIADA

Rebeca Nunes Guedes de Oliveira



Este é um artigo de acesso aberto distribuído sob os termos da Licença de Atribuição Creative Commons.