



Alyne Alves Saldanha

**Ser mulher, gestante e ter lúpus:
experiências vividas**

Dissertação de Mestrado

Dissertação apresentada como requisito parcial
para obtenção do grau de Mestre pelo Programa
de Pós-graduação em Serviço Social do
Departamento de Serviço Social da PUC- Rio.

Orientadora: Prof^ª Nilza Rogéria de Andrade Nunes

Rio de Janeiro
Abril de 2021



Alyne Alves Saldanha

**Ser mulher, gestante e ter lúpus:
experiências vividas**

Dissertação apresentada como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre pelo Programa de Pós-graduação em Serviço Social da PUC-Rio. Aprovada pela Comissão Examinadora abaixo.

Profª Nilza Rogéria de Andrade Nunes

Orientadora

Departamento de Serviço Social - PUC-Rio

Profª Alessandra Gomes Mendes

FIOCRUZ

Profª Carla Cristina Lima de Almeida

UERJ

Rio de Janeiro, 22 de abril de 2021

Todos os direitos reservados. É proibida a reprodução total ou parcial do trabalho sem a autorização da universidade, da autora e do orientador.

Alyne Alves Saldanha

Graduou-se em serviço social pela Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), em 2016. Especializou-se em saúde da mulher pelo programa de residência em serviço social do Hospital Universitário PedroErnesto (HUPE/UERJ) em 2018.

Ficha Catalográfica

Saldanha, Alyne Alves

Ser mulher, gestante e ter lúpus: experiências vividas / Alyne Alves Saldanha; orientadora: Nilza Rogéria de Andrade Nunes. – 2021.
115 f.: il. color.; 30 cm

Dissertação (mestrado)-Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro, Departamento de Serviço Social, 2021.

Inclui bibliografia

1. Serviço Social - Teses. 2. Lúpus. 3. Gestantes com lúpus. 4. Maternidade. 5. Doenças crônicas. I. Nunes, Nilza Rogéria de Andrade. II. Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro. Departamento de Serviço Social. III. Título.

CDD: 361

Agradecimentos

Agradeço a Deus por me permitir concluir essa etapa que não foi fácil.

Aos meus pais, irmãos Dany e Lucas (vocês são tudo para mim), e meu cunhado que desde a minha graduação me dão apoio em todas as minhas etapas.

Aos meus amigos que durante esse processo foram minha força, meu “muro de lamentações”, incentivo, paciência e conforto, nesse período que muitas das vezes foi nebuloso. Obrigada Lene, Josi, Isabelle, Tayane e Amanda e Michele vocês são únicas.

Aos meus amigos mestrando que estão passando pela pandemia escrevendo mesmo com o mundo de cabeça para baixo, “estamos juntos”. Em especial à Silvia, Suzana, Viviane e Kelly, nossas trocas de mensagens com lamentações são enriquecedoras e motivadoras.

A minha orientadora professora doutora Rogéria Nunes que sempre foi tão solícita e companheira nesse processo de escrita, obrigada pelo trabalho em conjunto e sem você não estaríamos aqui. Você é maravilhosa.

A banca de qualificação e defesa professora doutora Alessandra Mendes e professora doutora Carla Almeida, obrigada pelas contribuições e disponibilidade. As contribuições desde a qualificação foram pertinentes e acrescentaram no presente trabalho.

As entrevistadas. Posso dizer que o trabalho final é fruto das experiências, contribuições e trocas que tivemos a cada entrevista aplicada. Obrigada! quero que esse trabalho seja um retorno para vocês.

Ao departamento de pós-graduação da PUC-Rio e aos professores.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior – Brasil (CAPES) – Código de Financiamento 001.

Resumo

Saldanha, Alyne Alves. Nunes, Nilza Rogéria de Andrade. **Ser mulher, gestante e ter lúpus: experiências vividas**. Rio de Janeiro, 2021. 115p. Dissertação de Mestrado - Departamento de Serviço Social, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

O presente trabalho tem como objetivo de analisar de que forma o lúpus interfere na experiência de gravidez dessas mulheres. O mesmo é classificado como uma doença crônica multissistêmica de natureza autoimune conhecida pela sua imprevisibilidade, apresentando períodos de remissões e recaídas. A gestação para mulheres com lúpus é considerada como de alto risco e necessitam de um planejamento sistemático, pois estas podem apresentar recorrentes abortos e a ativação da doença durante o período gestacional. Ao discutirmos sobre gestantes com lúpus, iremos dar ênfase as suas experiências em relação à patologia, a saúde sexual e reprodutiva, e a maternidade, onde estas são perpassadas pelas relações familiares. Nessa perspectiva configuram-se como objetivos específicos deste trabalho: 1) Discutir os sentidos da maternidade para mulheres gestantes com doença autoimune convivendo com lúpus; 2) Verificar como as relações familiares se expressam no que se refere ao cuidado e apoio de mulheres com lúpus; 3) Discutir como as gestantes com lúpus convivem com sua patologia. O percurso metodológico deste trabalho buscou compreender sob essas perspectivas o cotidiano de cinco mulheres na vivência desse cenário. Como procedimentos de investigação, utilizamos entrevistas semiestruturadas que foram realizadas individualmente por meio de plataforma virtual. Os resultados apontam para a importância das relações familiares quando dissertamos sobre gestantes e lúpus. Ademais, pensarmos o medo existente em relação aos desdobramentos da gestação e a maternidade, e também a relevância das associações e grupos de mulheres que convivem com lúpus para a convivência com a patologia. Destacamos a imprescindibilidade do planejamento e execução de políticas públicas e a ampliação dos estudos sobre o lúpus.

Palavras-chave

Lúpus; gestantes com lúpus; maternidade; doenças crônicas.

Abstract

Saldanha, Alyne Alves. Nunes, Nilza Rogéria de Andrade (Advisor). **Being a woman, pregnant woman and having lupus: lived experiences.** Rio de Janeiro, 2021. 115p. Dissertação de Mestrado - Departamento de Serviço Social, Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

The present work aims to analyze how lupus interferes in the pregnancy experience of these women. It is classified as a chronic multisystem disease of an autoimmune nature known for its unpredictability, periods of remissions and relapses. Pregnancy for women with lupus is considered to be at high risk and elements of systematic planning, as they may present with recurrent abortions and the activation of the disease during the gestational period. When discussing pregnant women with lupus, we will emphasize how their experiences in relation to pathology, sexual and reproductive health, and motherhood, where these are permeated by family relationships. In this perspective, the specific objectives of this work are configured: 1) Discuss the meanings of motherhood for pregnant women with autoimmune disease living with lupus; 2) Check how family relationships are expressed in terms of the care and support of women with lupus; 3) Discuss how pregnant women with lupus live with their pathology. The methodological path of this work sought to understand these perspectives in the daily lives of five women in the experience of this scenario. As investigation procedures, we use semi-structured changes that were carried out through a virtual platform. The results point to the importance of family relationships when we talk about pregnant women and lupus. In addition, we think about the existing fear in relation to the consequences of pregnancy and motherhood, and also the descent of women and groups of women who live with lupus to live with the pathology. We highlight the indispensability of planning and implementing public policies and the expansion of studies on lupus.

Keywords

Lupus; pregnant women with lupus; maternity; chronic diseases.

Sumário

1. Introdução	13
2. Capítulo I	18
2.1. Conhecendo o Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES)	18
2.2. Para além do diagnóstico: implicações na convivência com uma doença crônica.	23
2.3. As influências externas nos modos de viver e conviver	26
2.4. Políticas públicas para as mulheres com lúpus: elas existem?	28
3. Capítulo II	34
3.1. O direito de escolha: Reflexões sobre direitos sexuais e reprodutivos	34
3.2. Quando a escolha é de alto risco	39
3.3. A importância da interdisciplinariedade no atendimento das gestantes com lúpus	42
4. Capítulo III	52
4.1. Maternidade sob a lente do mito do amor materno	52
4.2. Maternidade sob a lente de outras cumplicidades	54
4.3. A família na expressão da proteção e do cuidado	57
5. Capítulo IV - Ser mulher e ter lúpus: entre as certezas e incertezas de uma gestação de risco	61
5.1. Percurso metodológico	61
5.1.2. Produção de narrativas	62

5.1.3. Participantes da Pesquisa	63
5.1.4. Período da coleta de dados	64
5.2. Aspectos éticos	65
5.3. O Hospital Universitário Pedro Ernesto	65
5.4. Análise dos dados	71
5.4.1. Quem são as mulheres participantes do estudo?	71
5.4.2. Lúpus, gestação de alto risco e crenças pessoais: aprendizados dessa relação	75
5.4.3. O papel da família para as mulheres que convivem com lúpus	81
5.4.4. Movimento social, presente! Associação de portadores e amigos do lúpus - APALURJ	86
5.4.5. “Todo dia é um leão que a gente precisa matar”: A convivência com o lúpus	89
5.4.5.1. “A parceria com o lúpus”: O processo de trabalho e o lúpus	93
5.4.6. O cenário pandêmico devido ao coronavírus e as mulheres que convivem com lúpus	96
6. Considerações Finais	100
7. Referências Bibliográficas	104
8. Anexos	112

Lista de gráficos, tabelas e figuras

Tabela 1 - Levantamento Bibliométrico	15
Figura 1 - modelo <i>Whitehead e Dahlgren</i>	28
Gráfico1- Por que realizam o pré-natal no HUPE?	69
Tabela 2 - Perfil das Gestantes	71
Tabela 3 - Gestantes e relatos das gestações	76

Lista de siglas

APALURJ	Associação de Portadores e Amigos do Lúpus no Rio de Janeiro
CAR	Colégio Americano de Reumatologia
CAS	Comissão de Assuntos Sociais
CF	Constituição Federal
CID	Classificação Internacional de doenças
CNDSS	Comissão Nacional Sobre Determinantes Sociais de Saúde
DSS	Determinantes Sociais de Saúde
HUPE	Hospital Universitário Pedro Ernesto
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
LES	Lúpus Eritematoso Sistêmico
LOBA	Lúpicos Organizados da Bahia
LOS	Lei Orgânica de Saúde
MEC	Ministério da Educação
MS	Ministério da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas

OMS	Organização Mundial da Saúde
PAISM	Programa de Assistência à Saúde da Mulher
PL	Projeto de Lei
PNASM	Política Nacional de Atenção a Saúde da Mulher
PNH	Política Nacional de Humanização
RAS	Redes de Atenção à Saúde
RN	Recém Nascido
SAS	Secretaria de Atenção à Saúde
SBR	Sociedade Brasileira de Reumatologia
SPR	Sociedade Portuguesa de Reumatologia
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre Esclarecido
TCR	Trabalho de Conclusão de Residência
UEG	Universidade do Estado da Guanabara
UERJ	Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Eu falo que portadora de lúpus tem história para contar! É porque a gente tem momentos muito tranquilos que parece que não temos nada, o que faz com que você não esqueça é que você tem que tomar muitos remédios e tem essa coisa de não poder pegar sol. Mas de repente o lúpus vem, um dia você está muito bem e daqui a pouco você deita no sofá, deita na cama e vem umas dores, um cansaço, uma coisa que você não consegue entender. Porque as vezes o lúpus nem está em atividade, mas é assim, você faz um esforço e já cansa. (Irís – Participante)

1. Introdução

O presente trabalho tem como tema a gestação de mulheres que convivem com o lúpus. O mesmo é classificado como uma doença crônica multissistêmica de natureza autoimune conhecida pela sua imprevisibilidade, apresentando períodos de remissões e exacerbações. A gestação para mulheres que convivem com lúpus é classificada como de alto risco, pois compreende-se a possibilidade de apresentarem maiores probabilidades de evolução desfavorável no período gestacional, podendo apresentar recorrentes abortos e ativação do lúpus durante este intervalo de tempo.

Ao discutirmos sobre gestantes com lúpus, iremos dar ênfase as suas experiências em relação à patologia, a saúde sexual e reprodutiva, e a maternidade perpassando as relações estabelecidas no âmbito familiar dessas mulheres. Partimos do pressuposto que é de grande relevância o atendimento interprofissional à essas mulheres, uma vez que o lúpus é uma combinação de fatores (hormonais, ambientais, infecciosos e psicológicos) que influenciam diretamente em suas vidas. Com isso, pretende-se contribuir com a discussão sobre a patologia e seus impactos, dissertando sobre assuntos importantes que são poucos abordados na academia. A necessidade em ouvi-las é de grande importância, uma vez que nos permite compreender e conhecer suas experiências a partir de suas falas como mulher, gestante e que convive com uma doença crônica na sociedade.

Destacamos que a expressão que perpassará o decorrer do trabalho “mulheres que convivem com lúpus” é fruto do reconhecimento acerca da importância das expressões e manifestações desta doença para além de uma Classificação Internacional de Doenças (CID¹). Em um esforço de reflexão e desvelamento dos desafios que essas mulheres experimentam na convivência com uma doença crônica, de particularidades únicas e que ainda se apresenta envolta de dúvidas e incertezas pela academia e literatura médica.

¹ CID é a classificação estatística internacional de doenças e problemas relacionados com a saúde, frequentemente designada pela sigla CID (em inglês: International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems – ICD) fornece códigos relativos à classificação de doenças e de uma grande variedade de sinais, sintomas, aspectos anormais, queixas, circunstâncias sociais e causas externas para ferimentos ou doenças. Disponível em: <https://cid10.com.br/>. Acesso: 22 mar de 2021.

O nosso objetivo geral neste estudo é analisar de que forma o lúpus interfere na experiência de gravidez dessas mulheres. Os objetivos específicos se apresentam como: Discutir os sentidos da maternidade para mulheres gestantes com lúpus; verificar como as relações familiares compõem no cuidado e no apoio de mulheres com lúpus e discutir como as gestantes com lúpus convivem com sua patologia.

A fim de alcançarmos nossos objetivos, realizamos uma entrevista semiestruturada com cinco mulheres (Dália, Iris, Jasmim, Rosa e Margarida)² que passaram pela gestação com lúpus, onde foi possível ouvir e dialogar sobre suas experiências, relações familiares e convívio com a patologia.

No Brasil não dispomos de números exatos, mas estimam-se cerca de 65.000 pessoas com lúpus, com maior incidência em mulheres. De acordo com a Sociedade Brasileira de Reumatologia (SBR), no Rio de Janeiro existem cerca de 4.000 pessoas com lúpus e em São Paulo aproximadamente 6.000. A SBR conclui ser uma doença razoavelmente comum no cotidiano, mas podemos afirmar que pouco conhecida, portanto, pode ser muitas das vezes negligenciada.

Santos (2017) pontua que a gestação para mulheres que convivem com lúpus ainda se coloca controversa. O debate ocorre devido as intercorrências gestacionais causadas na gestação serem confundidas com os sinais da atividade lúpica, pois alguns sintomas são idênticos aos que surgem no período de recaída do lúpus. Com isso se torna um desafio para os médicos e pacientes compreender essas diferenciações entre atividade lúpica e outra intercorrência gestacional.

O interesse pelo tema nasce frente à experiência como residente no Núcleo Perinatal entre os anos de 2016 e 2018, no Hospital Universitário Pedro Ernesto (HUPE). Foi a partir da experiência no atendimento as gestantes e puérperas na maternidade, que possibilitou além da aproximação e conhecimento da patologia, um acompanhamento contínuo as mulheres que se encontravam internadas devido à intercorrências em suas gestações. A partir de então, para a conclusão da residência foi necessária uma apresentação do Trabalho de Conclusão de Residência (TCR) e o assunto abordado foi sobre as gestantes acompanhadas no ambulatório de colagenose do pré-natal do HUPE³. Com os resultados obtidos com o TCR, tornou-se possível sistematizar e tabelar as

² Os nomes apresentados no decorrer do trabalho são fictícios a fim de preservar a privacidade das mulheres.

³ O ambulatório de colagenose atende um grupo de gestantes com doenças autoimunes. A colagenose não é uma patologia são um conjunto de patologias onde o sistema imunológico ataca o próprio organismo.

gestantes acompanhadas pelo ambulatório, resultando na observação de um número considerável de gestantes com a patologia lúpus, e consequentemente, direcionar a pesquisa a essas mulheres compreendendo que o HUPE é uma unidade de referência no Rio de Janeiro para gestantes com lúpus.

Para a realização deste trabalho, iniciamos um levantamento preliminar com as publicações sobre o tema, o qual evidenciou a pouca produção sobre o mesmo. Os autores Ferreira; Leão. (2017) e Ayache; Costa (2005) ao discorrer sobre o lúpus, também sinalizam a dificuldade encontrada devido ao baixo acúmulo teórico no Brasil. Realizamos um levantamento bibliométrico nas bases de dados: Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações (BDTD), Scientific Electronic Library Online (SCIELO), Divisão de Bibliotecas e documentação PUC-Rio (DBD-PUC), Google Acadêmico e no Portal da CAPES, utilizando como descritores: gestação de alto risco, lúpus, gestantes com lúpus, lúpus e maternidade, mulheres e lúpus e maternidade. A seguir, utilizamos uma tabela para exemplificar a procura e os resultados obtidos a partir de então:

Tabela 1: Levantamento Bibliométrico

Palavra-chave	Base de Dados	Localizados	Relacionados ao objeto de estudo
Lúpus	BDTD	368	3
Lúpus	DBD-PUC	1	1
Mulheres e lúpus	BDTD	13	4
Mulheres e lúpus	SCIELO	50	2
Gestantes com lúpus	Google acadêmico	14	2

Fonte: A autora, 2020.

Em sua maioria, as publicações encontradas estão nas áreas da medicina, psicologia, enfermagem e saúde coletiva, e são produções muita das vezes com características descritivas que não acrescentam diretamente as análises proposta pelo projeto de estudo. Na busca por essas bases de dados não foram encontradas produções do serviço social. Como forma de ampliar nossa busca, utilizamos também a procura através de autores evidenciados em artigos e teses.

Observamos que além da pouca produção, ocorre um desconhecimento da patologia, o que acarreta ao lúpus variados preconceitos. Com isso, reforçamos a importância do tema para as mulheres que convivem com o lúpus, para a

sociedade, e também para os serviços que as atendem. Dessa forma, contribuir para uma maior assistência especializada, onde o acompanhamento interdisciplinar pode proporcionar uma melhor qualidade de vida, considerando que os diferentes saberes favorecem a escuta e a construção de espaços para trocas de experiências sobre emoções e dificuldades através de uma escuta qualificada. Assim, ressaltamos a importância do serviço social na equipe, compreendendo que suas particularidades profissionais tornam sua inserção privilegiada no que tange a apreensão dos diversos fatores sociais que envolvem o cotidiano da pessoa que convive com essa doença.

O presente trabalho encontra-se dividido em quatro capítulos. No primeiro capítulo iremos trazer a historicidade do lúpus, o que é conviver com uma doença crônica que se apresenta com particularidades que o torna imprevisível e com diagnóstico que vai além dos fatores clínicos. Pontuaremos como se organiza o acesso à saúde para essas mulheres assim como o acesso aos direitos sociais, como estão (e se estão) organizados as políticas públicas às mulheres que convivem com lúpus.

No segundo capítulo introduziremos reflexões sobre direitos sexuais e reprodutivos. Partirmos do pressuposto que devido aos avanços conquistados pelo movimento feminista foi possível pensar os direitos sexuais e reprodutivos para além da maternidade. Observaremos como encontra-se a luta por direitos das mulheres no Brasil e ressaltaremos a importância do acompanhamento interdisciplinar no trato as mulheres lúpicas. Visto que o lúpus é de maior incidência no período reprodutivo da mulher.

Já no terceiro capítulo pontuaremos a maternidade para além do mito do amor materno. A partir da desconstrução da maternidade como um dever, nossas análises avançarão trabalhando as diferentes maternidades presenciadas, seja por fatores econômicos, culturais, raça, psicológicos. Compreendemos que não existe um modelo único e universal do ato da maternidade.

No quarto capítulo apresentaremos o percurso metodológico e a pesquisa de campo, sobre as quais iremos dissertar a partir das falas das cinco participantes sobre o que é ser mulher, lúpica, e passar pela gestação com essa patologia. Para isso dividimos as análises em blocos relacionando-os aos objetivos específicos propostos pelo trabalho.

Como exposto, acreditamos que as contribuições sejam importantes para conhecermos a patologia e assim desmistificar os preconceitos que a perpassa, assim como um retorno a sociedade, aos profissionais de saúde e as mulheres

que convivem com o lúpus. Reiteramos a importância dessa discussão para o serviço social visto que não encontramos publicações da categoria.

2. CAPÍTULO I

2.1.

Conhecendo o Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES)

O Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) é uma doença inflamatória, autoimune, que pode atingir múltiplas partes do corpo, principalmente a pele, as articulações, sangue e rins. O sistema imunológico é responsável por produzir anticorpos para proteger o organismo de antígenos (corpos estranhos). Havendo uma desorganização imunológica no nosso organismo, o sistema de defesa perde a capacidade de distinguir entre os antígenos e as células do próprio corpo. Desse modo, o sistema imunológico do indivíduo direciona anticorpos para combaterem seus próprios tecidos⁴, que reagem com antígenos próprios formando complexos imunológicos que se desenvolvem e podem causar inflamação, danos e dores (ZERBINI; FIDELIX, 1989).

Para a Organização Mundial de Saúde (OMS), o conceito “doenças raras” pode ser definido como uma doença que afeta até 65 pessoas em cada 100 mil indivíduos, ou seja, 1,3 de prevalência para cada 2 mil pessoas. O site EURODIS⁵ disserta sobre a prevalência de fatores genéticos quando discorre sobre doenças raras, de acordo com o site é uma porcentagem que representa aproximadamente 80% das causas. Não há como tabular em termos de gravidade, porém em média a expectativa de vida é bastante reduzida. Pontuamos que é relativo pois varia muito dependendo da patologia, algumas são degenerativas e outras são compatíveis com uma vida normal se diagnosticada a tempo e tratadas adequadamente.

A Sociedade Brasileira de Reumatologia (SBR) e o Ministério da Saúde (MS) não classificam o Lúpus como uma doença rara. Porém, a portaria nº 100 de 2013⁶, que trata sobre os protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas do LES, ressalta que a incidência estimada em diferentes locais do mundo é de aproximadamente 1 a 22 casos para cada 100.000 pessoas a cada ano, e a

⁴ Tecidos são complexos de células especializadas em uma determinada função que se agrupam de forma a estabelecer atividades específicas no organismo.

⁵ EURODIS- Doenças Raras da Europa é uma organização sem fins lucrativos que contempla 956 organizações de pacientes em 73 países, dentre eles o Brasil, a fim de juntos trabalharem para a melhor qualidade de vida de pacientes de doenças raras. Página de acesso: <https://www.eurordis.org/es/quienes-somos>. Acesso fevereiro de 2021.

⁶ Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2013/prt0100_07_02_2013.html. Acesso 04 abr. 2021.

prevalência pode variar de 7 a 160 casos para cada 100.000 pessoas. A SBR estima que no Brasil existam cerca de 65.000 pessoas com Lúpus. Com isso, os reumatologistas no Brasil descrevem o Lúpus como uma doença razoavelmente comum no dia a dia. Bezerra (2019) caracteriza o Lúpus como uma “doença de mil faces, surpreendente traiçoeira e misteriosa”. Apesar dos primeiros casos datarem de mais de três séculos, ainda muito pouco se sabe a respeito das causas do LES.

O termo Lúpus é o nome em latim dado para lobo. Por volta de 1851, um médico francês chamado Pierre Lazenave observou pequenas feridas que cobriam as bochechas e a pele do nariz, comparando-as com a mordida de um lobo, por isso a denominação da patologia como Lúpus eritematoso, referente a lobo e eritematoso a cor vermelha. Em 1895 o médico canadense Sir William Osler caracterizou que essas feridas envolvendo várias partes do corpo, com isso a adição da palavra “sistêmico”. O Lúpus erismatoso nasce da junção “Lúpus (lobo) + eritematoso (vermelhidão) + sistêmico (todo)”.

Em 1849 ocorreu a primeira medicação eficaz contra a doença, onde foi possível observar que o uso de salicilatos junto a quinina seria mais eficiente do que apenas a quinina. No século XX, Hench descobriu que os corticosteroides eram ainda mais eficazes para o tratamento do LES. Após essa descoberta o medicamento foi introduzido no tratamento dos pacientes lúpicos e a maioria obteve o sucesso esperado.

A história do Lúpus aponta para um quadro de difícil compreensão da patologia. Santos (2017) reflete que o fato do Lúpus afetar outros órgãos, além da pele, não era conhecido até o final do século XIX. É na virada do século XX QUE ocorre um desacordo sobre se o LES, se era ou não uma variante da tuberculose. Pigache (2006) *apud* Santos (2017) descreve que os patologistas desempenharam um papel de destaque no aperfeiçoamento da definição de LES, com o fornecimento de mudanças físicas e anatômicas características da doença e descartando a relação com a tuberculose.

No decorrer dos anos ocorrem inúmeras tentativas de localizar as causas da doença. Santos (2017) descreve que teorias como de Paul Ehrlich (1865-1915) argumentavam que um organismo não poderia reagir contra si mesmo, tal teoria foi questionada por Wilhelm Gennerich, em 1921, quando propôs que a etiologia do LES dependia de fatores autoimunes.

Uma revolução sobre os fatores que perpassam o Lúpus ocorre por volta de 1948, onde foi possível considerar o LES como uma doença autoimune devido

a descoberta da “Célula LE”⁷ (PIGACHE, 2006 *apud* SANTOS, 2017). De acordo com Santos (2017) a história dos anticorpos antinúcleo começou com Hargraves na década de 40 demonstrando a presença de material nuclear fagocitado em sangue de pacientes com LES. Eram anticorpos da classe IgG com reatividade contra desoxirribonucleoproteínas. Com a observação ocorreu o ensaio laboratorial específico onde recebeu o nome de testes das células do lúpus eritematoso (células LE). Podemos pontuar que a observação sobre essas células possibilitou a aplicação dos estudos para o diagnóstico de LES. A autora pontua:

O teste de LE foi um grande avanço no diagnóstico de LES, significando que pela primeira vez as impressões clínicas poderiam ser testadas usando medidas “objetivas” (SCHUR, 1996 *apud* PIGACHE, 2006). Na época, o LES era considerado como uma doença universalmente fatal e a maioria dos casos identificados após a morte da pessoa, mas com o advento do teste LE a possibilidade de diagnósticos ocorrerem mais cedo foi maior, antecipando também o começo do tratamento. Apesar desses avanços os resultados negativos não podiam ser descartados para o diagnóstico da doença. (SANTOS, 2017. P. 14)

Durante algumas décadas, o teste LE foi parte integrante dos critérios estabelecidos pelo Colégio Americano de Reumatologia (CAR) para classificação do LES. Quando dissertamos sobre os parâmetros definidos para o diagnóstico da patologia, ainda observamos grande dificuldade para responder suas origens e causas. Ao realizarmos a pesquisa bibliográfica, observamos que os estudos sobre a doença são de maiores incidências nos países europeus e norte-americanos.

Falar sobre Lúpus ainda gera dúvidas e incertezas, então enumeraremos o que a literatura médica vem construindo durante os anos. O LES é uma doença caracterizada pela presença de alterações autoimunes, onde o próprio sistema imune ataca os tecidos do indivíduo. É também conhecida pela sua grande variabilidade de manifestações clínicas. De natureza inflamatória crônica multissistêmica, as suas causas ainda são desconhecidas. A patologia pode atacar um ou mais órgãos de forma concomitante ou consecutiva, com evolução e prognóstico muitas vezes imprevisíveis. É descrito como uma doença inflamatória crônica, cujo curso clínico varia de leve a grave, onde se observam períodos alternantes entre a sua remissão e a recaída (BRASIL, 2012).

De acordo com a *American College of Rheumatology*:

⁷ De acordo com Santos (2017) a história dos anticorpos antinúcleo começou com Hargraves que na década de 40 demonstrou a presença de material nuclear fagocitado em sangue de pacientes com LES. Eram anticorpos da classe IgG com reatividade contra desoxirribonucleoproteínas. Com a observação ocorre o ensaio laboratorial específico onde recebe o nome de testes das células do lúpus eritematoso (células LE).

As crises de Lúpus variam de leves a graves. A maioria dos pacientes tem momentos em que a doença está ativa, seguidos por momentos em que a doença é geralmente quieta - o que se denomina remissão. No entanto, há muitos motivos para esperança. As melhorias no tratamento melhoraram muito a qualidade de vida desses pacientes e aumentaram sua expectativa de vida. (AMERICAN COLLEGE OF RHEUMATOLOGY, 2021)

Direcionaremos nossa análise ao LES, mas é importante destacar que o Lúpus pode se manifestar de quatro formas diferentes com causas distintas, que de acordo com o Ministério da Saúde, em sua página na internet “Saúde de A a Z” são:

Lúpus Discoide: esse tipo de Lúpus fica limitado à pele da pessoa. Pode ser identificado com o surgimento de lesões avermelhadas com tamanhos, formatos e colorações específicas na pele, especialmente no rosto, na nuca e/ou no couro cabeludo.

Lúpus Sistêmico: esse tipo de Lúpus é o mais comum e pode ser leve ou grave, conforme cada situação. Nessa forma da doença, a inflamação acontece em todo o organismo da pessoa, o que compromete vários órgãos ou sistemas, além da pele, como rins, coração, pulmões, sangue e articulações. Algumas pessoas que têm o Lúpus discoide podem, eventualmente, evoluir para o Lúpus sistêmico.

Lúpus induzido por drogas: essa forma do Lúpus também é comum e acontece porque substância de algumas drogas e/ou medicamentos podem provocar inflamação com sintomas parecidos com o Lúpus sistêmico. No entanto, a doença, nesse caso, tende a desaparecer assim que o uso da substância terminar.

Lúpus neonatal: esse tipo de Lúpus é bastante raro e afeta filhos recém-nascidos de mulheres que têm Lúpus. Normalmente, ao nascer, a criança pode ter erupções na pele, problemas no fígado ou baixa contagem de células sanguíneas, mas esses sintomas tendem a desaparecer naturalmente após alguns meses. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2021).

A patologia é conhecida pelas lesões que pode causar na pele. Elas são comuns e podem se apresentar de aspectos variados. Um dos tipos é a lesão conhecida como “borboleta”, localizada na região que perpassa as bochechas e o nariz, e o seu nome é “eritema malar”.

No Brasil não há dados amplos desenvolvidos sobre a patologia. Estima-se que exista cerca de 65.000 pessoas com Lúpus, conforme informado anteriormente, sendo a maioria acometida mulheres em uma proporção de seis a dez mulheres para cada homem, e sua incidência ocorre principalmente entre os 20 e 45 anos, sendo mais frequente em pessoas mestiças e afrodescendentes. (SOCIEDADE BRASILEIRA DE REUMATOLOGIA, 2021). As doenças autoimunes, como é o caso do LES, são multifatoriais.

Sendo assim, é importante considerar os fatores psicossociais (problemas conjugais, situações de perda, estados depressivos entre outros) no seu desencadeamento, evolução, agravamento e controle da doença. Logo, o estresse e os fatores psicossociais aumentam a complexidade do

desenvolvimento e exacerbação da doença, tornando imprescindível uma intervenção interdisciplinar no atendimento às pessoas que convivem com LES (ARAUJO; TRAVERSO-YÉPEZ, 2007).

Bezerra (2019) disserta que ocorre divergências na literatura médica quanto aos fatores étnicos ou raciais. Para Moreira; Carvalho (2001) *apud* Bezerra (2019), ocorre a predominância de fatores como etnia, sexo, idade e situação socioeconômica na expressão da doença, o que a torna mais acentuada em hispânicos e afro-americanos. Porém Araújo (2004) *apud* Bezerra (2019) afirma que não é uma doença de determinados grupos, pelo contrário, pode ser encontrado em qualquer parte do mundo. Na literatura médica o consenso existe relacionado a admissão de que a maior incidência ocorre em mulheres.

Crianças nascidas de mães com LES não necessariamente desenvolverão quadro clínico compatível com a doença. Pesquisadores acreditam na possibilidade de ser herdado, contudo, a confirmação da doença nos pais ou avós não quer dizer que seu descendente a terá.

Os dados epidemiológicos envolvendo o LES são complexos devido à diversidade de apresentações clínicas. Um estudo realizado sobre os processos de significação e produção de sentidos ao lidar com as implicações da doença no Hospital Universitário da Universidade Federal do Rio Grande do Norte, ao entrevistar oito mulheres que convivem com a patologia, evidenciou as dificuldades em se chegar ao diagnóstico e as diversidades de sintomas que podem aparecer.

A diversidade de sintomas manifestados pelas participantes como: inchaço nas articulações, dor, problemas de pele, dificuldade locomoção, depressão, febre, problema respiratório, problemas de visão, queda de cabelo, feridas, problemas de circulação, perda de peso, inflamação nos rins, problemas no coração, pressão alta, ascite (acúmulo de líquido na cavidade abdominal), unhas pretas, sangramento na gengiva, anemia e nódulo, revelam a variedade dos sintomas do LES e a complexidade do quadro clínico. Isso evidencia o porquê dessa patologia ser confundida com outras doenças e as dificuldades para chegar ao diagnóstico (ARAUJO & TRAVERSO-YEPEZ, 2007, p. 123).

Como citado anteriormente, o Lúpus tem natureza desconhecida, contudo a literatura médica e pesquisadores (MATTJE & TURATO 2006; REIS & COSTA 2010; PEREIRA 2013) trabalham com a ideia de uma combinação de fatores genéticos que influenciam fortemente no adoecimento. São esses: hormonais (estrogênio), ambientais (radiação ultravioleta, medicamentos), infecciosos (virais) e estresse psicológico. Sobre seu diagnóstico, os autores discorrem:

Zerbini e Fidelix (1989) sistematizam os principais sintomas da doença em ordem de incidência: artrite, febre, problemas na pele, tais como vermelhidão em “asa de borboleta”, fotossensibilidade, queda de cabelo, fenômeno de Raynaud (coloração de mãos e pés), feridinhas no nariz e na boca, bem como cansaço, perda de peso, problemas renais, problemas pulmonares, problemas cardíacos, aumento de gânglios, depressão e, até, complicações neurológicas e psicóticas, que fazem parte de outras doenças. Essa combinação de sintomas diferentes em cada pessoa torna difícil o diagnóstico de Lúpus. Contudo, as novas técnicas de laboratório e o maior conhecimento e habilidade dos médicos para identificar a doença tendem a minimizar as dificuldades do diagnóstico. (ARAUJO & TRAVERSO-YEPEZ, 2007, p. 120).

Caso apresente pelo menos quatro dos sintomas expostos acima, separados ou simultaneamente, poderá ser diagnosticado o Lúpus. É uma análise complexa que é realizada a partir de avaliação clínica junto com hemograma, análise de urina e exames que avaliam o sistema imunológico⁸.

Embora seja necessária uma atenção especial à saúde de indivíduos com LES, Mattje; Turato (2006) compreendem que na atualidade a medicina apresenta melhores expectativas ao quadro clínico, pois há diversas condutas terapêuticas disponíveis e com isso, melhores qualidades de vida para esses pacientes.

2.2.

Para além do diagnóstico: implicações na convivência com uma doença crônica.

Os aspectos emocionais também são importantes quando pensamos sobre o Lúpus. Autores como Ayache; Costa (2005), Mattje; Turato (2006) e Araujo; Traverso-Yepeze, (2007) discorrem que os aspectos psicológicos, atuam como codeterminantes, desencadeantes e exacerbadores das crises/ativação do LES.

Fazendo uma síntese dos estudos relatados, verificamos que vários autores concluíram, por meio de seus estudos, que os fatores psicológicos (incluindo traços de personalidade) têm importância como codeterminantes, desencadeantes, exacerbadores ou patoplásticos da doença lúpica. Alguns verificaram ainda que alterações de personalidade podem ser decorrentes do estresse psicológico imposto pela patologia, da atividade da doença no SNC e/ou uso de medicações como os imunossupressores e corticóides (AYACHE E COSTA, 2005 P. 317).

Dois pontos importantes precisam ser destacados ao tratar LES: o primeiro diz respeito à necessidade de compreender que a doença se expressa de forma peculiar na vida de cada pessoa, pois cada mulher tem seu próprio caminho

⁸ Dados obtidos a partir do manual informativo para doente com lúpus. Disponível na página da Sociedade Brasileira de Reumatologia (SBR).

percorrido com o Lúpus, podendo se apresentar de forma mais branda ou intensa. O segundo que pode ser relacionado ao primeiro, é sobre o entendimento que os aspectos psicossociais são tão importantes quando os aspectos biológicos no tratamento aos sintomas e controle da doença. Com isso salientamos a importância de atendimento interdisciplinar que contemple as dimensões biológicas, sociais e psicológicas no acompanhamento as pessoas que convivem com LES.

Bezerra (2019) disserta que a patologia pode trazer comprometimentos físicos e emocionais, pois devido a modificações no estilo de vida, pode ocorrer a necessidade de parar de trabalhar durante as fases críticas da doença e muitas das vezes afastar-se das atividades definitivamente em prol de uma melhor qualidade de vida. Recorda-se que a maior incidência da patologia ocorre na fase compreendida como período reprodutivo da mulher.

Outra característica que pode aparecer em pessoas com LES é a baixa autoestima, ocasionada pelas diversas alterações corpóreas, que alguns pacientes apresentam como inchaço ou perda de peso, manchas erosivas na pele, queda de cabelo, dificuldade de locomoção entre crises de dores articulares. Esses sintomas repercutem no modo como as pessoas com LES se percebem, afetando a autoestima e podendo levar a um isolamento social que, muitas vezes é consequência da discriminação por parte do contexto social, visto que é uma doença relativamente desconhecida e que poucos sabem que não há risco de contaminação no contato. (BEZERRA, 2019. P. 24)

Ao abordarmos a doença crônica Lúpus, sabemos é de maior incidência em mulheres no período reprodutivo e devido à imprecisão das alternâncias entre os períodos de remissão e recaída da doença, as mulheres acabam congregando no seu cotidiano medo e incertezas em relação aos sintomas e sinais o que as leva a estar em permanente estado de alerta. É necessário atentar-se a subjetividade das mulheres ao verbalizar suas ideias sobre a doença. Cordeiro; Andrade (2012) destacam que dependendo dos sentidos atribuídos pelas mulheres que convivem com doenças crônicas, o processo de adoecimento pode ser influenciado pela maneira que a mulher enfrenta as dificuldades impostas pela patologia.

Sobre o seu tratamento, varia de acordo com a gravidade dos sintomas e requer a participação ativa dos pacientes. Segundo o Consenso Brasileiro para o tratamento do Lúpus⁹, os medicamentos têm como finalidade reduzir a atividade inflamatória da doença, controlar sinais, sintomas e reduzir complicações. Atua a fim de restabelecer as funções do organismo que possam estar comprometidas.

⁹ Disponível em: <http://www.cidmed.com.br/pdf/lupus.pdf>. Acesso 9 abr. 2021.

Os medicamentos utilizados para pessoas que convivem com LES atuam na modulação do sistema imunitário e incluem: corticosteroides (cortisona), antimaláricos, imunossuppressores, em especial a azatioprina, metotrexato, ciclofosfamida e micofenolato de mofetil. A ingestão contínua de medicamentos pode causar uma série de efeitos colaterais como hipertensão arterial, osteoporose, cataratas ou diabetes, que podem acarretar em complicações adicionais conforme descrito no manual informativo para pacientes com Lúpus¹⁰.

O tratamento clínico para indivíduos que convivem com Lúpus é realizado na alta complexidade. As leis 8080/90 e 8142/90 regem sobre as normas para o funcionamento do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde no Brasil, este é organizado por níveis de atenção: atenção básica, média e alta complexidade. A atenção básica pode ser caracterizada como um conjunto de ações no âmbito individual e coletivo que abrangem a promoção e a proteção da saúde, assim como a prevenção a agravos, diagnóstico, tratamento, reabilitação e manutenção da saúde. A atenção básica é entendida como o primeiro nível de cuidado à saúde, é umas das chamadas portas de entrada dos usuários aos sistemas de saúde¹¹.

Em relação à média complexidade, a Secretaria de Atenção à Saúde (SAS) em sua página na internet a define como conjunto de ações e serviços que visam atender aos principais problemas e agravos de saúde, cuja complexidade exija profissionais especializados e a utilização de recursos tecnológicos para o apoio ao diagnóstico e tratamento. De acordo com o Ministério da Saúde, outros elementos são acrescentados para entender a alta complexidade, sendo esses por definição:

Conjunto de procedimentos que, no contexto do SUS, envolve alta tecnologia e alto custo, objetivando propiciar à população acesso a serviços qualificados, integrando-os aos demais níveis de atenção à saúde (atenção básica e de média complexidade). [...] Os procedimentos da alta complexidade encontram-se relacionados na tabela do SUS, em sua maioria no Sistema de Informação Hospitalar, e estão também no Sistema de Informações Ambulatoriais em pequena quantidade, mas com impacto financeiro extremamente alto, como é o caso dos procedimentos de diálise, quimioterapia, radioterapia e hemoterapia. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2021)

¹⁰ Disponível em:

http://chln.pt/media/k2/attachments/servico_reumatologia/Manual%20do%20Lupus.pdf. Acesso: 04 de abr. 2021.

¹¹ O Ministério da Saúde em sua portaria n 648/2006, discorre sobre a Política Nacional de Atenção Básica, onde apresenta suas diretrizes e normas para sua organização.

Ao receber o diagnóstico de LES, a mulher na maioria dos casos apresenta um desconhecimento sobre o Lúpus (SILVA, 2015; FERREIRA; LEÃO 2017). Essas pacientes realizam seu acompanhamento de saúde em sua maioria na alta complexidade do SUS. Além da necessidade de compreensão do diagnóstico, essas gestantes precisam lidar com os novos sintomas que se apresentam e as necessárias mudanças no seu dia a dia. Silva (2015) reflete que para essas mulheres torna-se necessário conviver com sinais e sintomas como lesões de pele, perda de cabelo, mal-estar, fadiga, cansaço, dores no corpo, entre outras, o que gera implicações na sua autoimagem e sua feminilidade. Mattje; Turato (2006) descrevem que viver com Lúpus significa aprender a conduzir e enfrentar uma doença crônica que pode limitar as atividades devido à fadiga e dores nas articulações, assim como depressão, perda de esperança, irritabilidade e raiva devido às imprevisibilidades e uma aparente falta de resposta ao tratamento.

2.3.

As influências externas nos modos de viver e conviver

Além desses fatores que perpassam o cotidiano da mulher, Rivest *et al* (2000) discutem que os aspectos socioeconômicos também influenciam em sua vida. Os fatores clínicos e lesões nos órgãos de pacientes com Lúpus, associam-se a essas condições. Barros; Souz; Mastroianni-Kirsztajn (2004) apontam que a literatura médica observou que fatores como a condição socioeconômica, raça, fatores psicossociais e o baixo nível de educação, estavam associados com os maiores danos aos órgãos de pacientes com LES. Também foi verificado que mulheres com LES e de baixo nível socioeconômico tiveram maior incapacidade funcional (SUTCLIFFE; CLARK; GORDON (1999), LOTSTEIN; WARD; BUSH *et al* (1998) *apud* BARROS (2004)). Esses dados são muito relevantes e merecem ser aprofundados à luz dos determinantes de saúde e que vão além de um diagnóstico reduzido aos aspectos clínicos.

Destacamos aqui a importância da compreensão da saúde para além do seu binômio com a doença. Para isso, é preciso trazer a centralidade das reflexões aqui apresentadas e sua correlação com os determinantes sociais da saúde.

De acordo com a Comissão Nacional sobre Determinantes Sociais da Saúde (CNDSS), são determinantes sociais de saúde fatores como as condições sociais, econômicas, culturais, étnico-raciais, psicológicas e comportamentais, influenciando direta ou indiretamente a ocorrência de agravos à saúde e riscos para a população.

As diversas definições de determinantes sociais de saúde (DSS) expressam, com maior ou menor nível de detalhe, o conceito atualmente bastante generalizado de que as condições de vida e trabalho dos indivíduos e de grupos da população estão relacionadas com sua situação de saúde. Para a Comissão Nacional sobre os Determinantes Sociais da Saúde (CNDSS), os DSS são os fatores sociais, econômicos, culturais, étnicos/raciais, psicológicos e comportamentais que influenciam a ocorrência de problemas de saúde e seus fatores de risco na população. A comissão homônima da Organização Mundial da Saúde (OMS) adota uma definição mais curta, segundo a qual os DSS são as condições sociais em que as pessoas vivem e trabalham. (BUSS; FILHO 2007, P. 78)

Borde; Hernández-Alvarez; Porto (2015) discorrem que a CNDSS propõe um modelo onde existem dois tipos de determinantes sociais de saúde: os determinantes estruturais das iniquidades sociais em saúde e os intermediários da saúde, que juntos constituem os determinantes sociais de saúde. É amplamente utilizado e conhecido, chama-se modelo de *Whitehead e Dahlgren*¹². Os determinantes estruturais podem ser compreendidos como macrodeterminantes, econômicos e sociais. O autor destaca alguns fatores contextuais:

1) cultura e valores sociais, 2) políticas públicas em áreas como educação, atenção médica, água e saneamento, 3) políticas sociais afetando fatores como emprego, bem-estar social, posse de terra e vivienda, 4) políticas macroeconômicas, incluindo políticas fiscais, monetárias, políticas de comércio e a estrutura do mercado laboral, 5) governança em relação aos mecanismos de participação social da sociedade civil, prestação de contas e transparência na administração pública e padrões de discriminação e 6) condições epidemiológicas, principalmente no caso de epidemias que alteram a estrutura social como, por exemplo, a epidemia do HIV/Aids em algumas partes do mundo. (BORDE; HERNANDEZ-ALVAREZ; PORTO, 2015, P. 844)

Já os determinantes intermediários podem ser compreendidos como elementos comportamentais, fatores biológicos, condições materiais, fatores psicossociais e condições de trabalho. Os determinantes intermediários relacionados a condições materiais podem ser exemplificados como condições de moradia, qualidade do ar, acesso a saneamento básico. A CNDSS considera o sistema de saúde como determinante intermediário, reconhecendo a influência das barreiras de acesso. Observamos o modelo *Whitehead e Dahlgren*.

¹² Segundo Buss; Filho (2007) os modelos procuram esquematizar relações entre diversos fatores da trama. O modelo Dahlgren e Whitehead inclui os determinantes sociais de saúde em diferentes camadas, desde camada referente a determinantes individuais até uma camada onde se situam os macrodeterminantes.

Figura 1 - modelo *Whitehead e Dahlgren*



Fonte: google imagens, 2021.

É necessário atentarmos para os determinantes sociais de saúde quando discutimos sobre mulheres que convivem com Lúpus. Pois, quando dissertamos sobre a convivência com a patologia, a todo momento relacionamos aos determinantes sociais que atravessam sua vivência, entendendo que a qualidade de vida dessas mulheres tem direta relação com esses aspectos. Não há como não pensarmos sobre os impactos como moradia, acesso à saúde, educação, condições de trabalho, entre outros, tem direta relação com seu cotidiano em face do lúpus, pois conviver com uma doença crônica somada a não qualidade e não acesso aos serviços sociais pode rebater negativamente, somatizando as questões psicológicas, em processos que podem auxiliar nas recaída. Em suma, no Brasil a ausência de políticas públicas para mulheres que convivem com Lúpus tem grande influência na qualidade de vida das mesmas.

2.4.

Políticas públicas para as mulheres com Lúpus: elas existem?

Por demandarem tratamentos e cuidados específicos, trazemos para o centro da nossa reflexão a forma como estão (ou se estão) organizados os direitos para essas mulheres. Quando tratamos sobre os direitos sociais direcionados para mulheres que convivem com lúpus, a princípio destacamos que como é uma doença crônica, temos legislações que estabelecem alguns benefícios e direitos das pessoas que convivem com doenças crônicas.

A portaria interministerial nº 2998, de 23 de agosto de 2001 estabelece algumas doenças que são consideradas graves pela legislação brasileira¹³, e o

¹³ São consideradas doenças graves: I - tuberculose ativa; II - hanseníase; III- alienação mental; IV- neoplasia maligna; V - cegueira VI - paralisia irreversível e incapacitante; VII- cardiopatia grave; VIII

Lúpus não se encontra descrito. Porém, pontuamos que em razão do princípio da igualdade de direitos previsto constitucionalmente, outras doenças também consideradas graves e que não estão listadas nesse documento, têm obtido na justiça alguns dos benefícios garantidos aos que convivem com as doenças descritas na mesma. Essa compreensão fica condicionada ao impacto da doença na vida do paciente, do direito em questão e do entendimento do judiciário no caso concreto. Ou seja, não são direitos de fácil acesso.

As doenças crônicas são consideradas as principais causas de morte e incapacidade na população mundial, sendo responsáveis por altos custos e encargos financeiros sobre indivíduos, sociedades e sistemas de saúde. Malta *et al* (2020) aponta que as doenças crônicas em sua maioria afetam a qualidade de vida e bem-estar das mulheres.

Quando se vivencia o acometimento por uma doença crônica, muitas vezes torna-se necessário o uso contínuo de medicamentos, porém em muitos momentos os usuários podem encontrar a não disponibilização desses pelos serviços públicos. De acordo com Katrein *et al* (2015), o acesso insuficiente aos medicamentos pode causar o abandono do tratamento, e com isso a piora no quadro de saúde, o aumento do número de retornos aos serviços de saúde e/ou um maior comprometimento da renda familiar com os gastos relacionados a saúde.

Em consequência a falta ou dificuldade do acesso, podemos pontuar também a necessidade da judicialização do acesso à saúde. Salientamos que ocorre com frequência quando discutimos medicamentos de alto custo e necessários a pacientes crônicos.

Partimos da concepção de que o direito a vida e à saúde são colorários do princípio constitucional da dignidade da pessoa humana (artigo 1º, III, CF), o qual é o norteador da interpretação e aplicação do direito. Como o Estado não atende a tais direitos de forma voluntária, o Poder Jurisdicional o compelirá ao cumprimento das garantias fundamentais dos cidadãos. E como discutem Katrein *et al* (2015), no Brasil diversos trabalhos vêm identificando a existência de desigualdades socioeconômicas em saúde, onde os grupos de renda mais elevada aparecem como aqueles que possuem maior acesso aos serviços de saúde.

- doença de Parkinson; IX - espondiloartrose anquilosante; X - nefropatia grave; XI - estado avançado da doença de Paget (osteíte deformante); XII - síndrome da deficiência imunológica adquirida - Aids; XIII - contaminação por radiação, com base em conclusão da medicina especializada; e XIV - hepatopatia grave. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/sesu/arquivos/pdf/p2998.pdf>. Acesso: 29 de jan de 2021.

No que se refere ao Lúpus em específico, a Comissão de Assuntos Sociais (CAS) é uma comissão no senado que trata sobre proposições pertinentes a assuntos relacionados a trabalho, previdência, assistência social, saúde, populações indígenas, entre outros temas. Atualmente na comissão encontra-se uma subcomissão especial em funcionamento, criada para propor iniciativas para promoção e defesa dos direitos das pessoas com doenças raras. E nessa comissão que tramitam projetos de leis direcionados ao Lúpus Eritematoso Sistêmico.

Iremos citar o Projeto de Lei (PL) nº 603, de 2011, que tem como autoria o Senador Vicentinho Alves. Este visou instituir a Política Nacional de Proteção dos Direitos do Doente de Lúpus. Segundo o projeto de lei:

Institui a Política Nacional de Proteção dos Direitos do Doente de Lúpus e estabelece diretrizes para sua consecução (art. 1º); prevê no art. 2º as diretrizes da mencionada Política: I) intersectorialidade na formulação de políticas, no desenvolvimento de ações e no atendimento ao doente de Lúpus; II) participação da comunidade na formulação de políticas públicas voltadas para os doentes de Lúpus e controle social da sua implantação, acompanhamento e avaliação; III) atenção integral às necessidades de saúde do doente de Lúpus, que abrange o diagnóstico precoce, o atendimento multiprofissional e o acesso a medicamentos; IV) responsabilidade do poder público quanto à informação pública relativa à doença e suas implicações; V) incentivo à formação e à capacitação de profissionais especializados no atendimento ao doente de Lúpus; VI) estímulo à pesquisa científica sobre a doença; prevê nos arts. 3º e 4º os direitos dos doentes de Lúpus e o não impedimento de participação desses doentes em planos privados de assistência à saúde, respeitado o que dispõe o art. 11 da Lei nº 9.656/98 (dispõe sobre os planos e seguros privados de assistência à saúde); altera a redação do inciso XXIII do art. 6º da Lei nº 7.713/88 (altera a legislação do imposto de renda) para incluir como isentos do mencionado imposto os rendimentos do trabalho, a pensão e os proventos de aposentadoria ou reforma percebidos pelos doentes de Lúpus, com base em conclusão da medicina especializada. (SENADO FEDERAL, 2021)

No entanto, o PL foi remetido a câmara dos deputados como voto pela aprovação do projeto na forma da Emenda Substitutiva. O último estado da tramitação ocorreu em 09/11/2012 e o parecer foi desfavorável a política para os que convivem com a patologia Lúpus.

O documento, que se tornou uma Emenda Substitutiva, concluiu-se com a alteração da Lei nº 7.713, de 22 de dezembro de 1988, onde alterou a legislação do imposto de renda e dá outras providências para inserir o Lúpus entre as doenças cujos que convivem com lúpus são beneficiados com a isenção do imposto de renda, sobre os proventos de aposentadoria ou reforma motivada pela doença.

Na busca por PL's também encontramos o de nº 524/19, que visa equiparar o Lúpus Eritematoso Sistêmico às deficiências físicas e intelectuais, para os efeitos jurídicos em todo País. Segundo o PL:

Art. 1º Fica equiparado o Lúpus Eritematoso Sistêmico - Lúpus - às deficiências físicas e intelectuais para os efeitos jurídicos em todo o País.
Parágrafo único. Ficam assegurados às pessoas portadoras da doença de que trata o caput os mesmos direitos e garantias dos benefícios sociais das pessoas com deficiência física ou intelectual previstos na Constituição Brasileira. (PL, nº524/2019)

A proposta é de autoria do deputado Sérgio Vidigal, e tramita na câmara dos deputados com última atualização em novembro de 2019. Sua situação é “Aguardando Designação de Relator na Comissão de Seguridade Social e Família (CSSF)”¹⁴. Compreendemos a importância dos direitos garantidos aos usuários que convivem com o Lúpus, uma vez que como já exposto, a patologia pode apresentar manifestações físicas e psicológicas que tem como características um tratamento frequente, intenso, trabalhoso e dificultoso.

Ao observarmos que não existe uma política específica quando pensamos sobre mulheres que convivem com Lúpus, destacamos a intensidade do desafio para essas mulheres. Podemos dizer que: A mulher sofre mais com a falta de políticas do que com o Lúpus. A dificuldade não é perceptível somente na inexistência de uma legislação específica, como também no acesso as políticas públicas que estão postas como garantidas constitucionalmente. Como sabido, a CF no artigo 196 disserta que:

A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução dos riscos de doença e de outros agravos e o acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação. (BRASIL, 1988, art. 196)

E quando discutimos sobre o acesso aos serviços públicos, recordamos que os determinantes de saúde vão além do tratamento da doença ou de medicamentos. Podemos citar, como exemplo, o acesso ao protetor solar com distribuição gratuita. Sabemos que a exposição ao sol não é recomendada para essas mulheres, uma vez que o sol age como um catalizador e acelera a produção de anticorpos auto agressores. Logo, quando pensamos em um país tropical como o Brasil, o protetor solar é um item obrigatório no convívio com a doença. E como ocorre o acesso a esses produtos por essas mulheres quando pobres?

¹⁴ Dados acessados 29/01/2021. Disponível em:
<https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2191362>.

Os movimentos sociais são potentes para expressão coletiva. Ao observamos como as mulheres que convivem com Lúpus se organizam, podemos observar o movimento de associações de mulheres que vivem com Lúpus espalhadas pelo Brasil. Nesses espaços elas compartilham suas experiências e se ajudam, além da busca por direitos nos órgãos públicos. Podemos citar a Associação de Amigos e Pessoas com Lúpus do Vale de São Francisco/BA, que segundo Bezerra (2019) em sua dissertação, é um espaço que as mulheres da Associação de Juazeiro ocupam.

Em 2016 e 2017 o grupo começou a militar no campo político. Percebemos que precisávamos dar início a luta por políticas públicas específicas para pessoas com Lúpus na região. Me lembro que esse era um campo que eu havia prometido para mim que jamais entraria. Acreditava que o objetivo era reunir pessoas, ensiná-las a viverem melhor com o diagnóstico, promover a troca de experiência. Todavia, o caminho para a esfera política era necessário e inevitável. Percebemos que somos sujeitos de direitos, sujeitos políticos e que só seríamos dignos deles se fossemos à luta. Foi assim que iniciamos nossa luta pela criação da semana municipal de atenção à pessoa com Lúpus nos dois municípios. (BEZERRA, 2019, P. 33)

Santos (2017) disserta sobre o grupo Lúpicas Organizados da Bahia (LOBA) onde, segundo a autora, suas pautas nas reuniões também perpassam assuntos políticos.

Nestes encontros eram discutidas questões ligadas ao tratamento, relação com médicos, e as diversas formas de lidar com a doença e com outros; além de identificação de entraves do cotidiano (como falta de suporte real no sistema público) e propostas de diversas ações para superação destes (como a luta por um centro de referência para pessoas com Lúpus). (SANTOS, 2017, P. 111)

Ou seja, podemos classificar esses grupos e associações como um espaço onde essas mulheres se organizam politicamente, além de se fortalecerem através de suas trocas cotidianas. Por fim, nas entrevistas aplicadas no âmbito deste estudo, conhecemos a Associação de Portadores e Amigos do Lúpus do Rio de Janeiro, que no decorrer dos trabalhos dissertaremos mais sobre ele.

Embora não seja uma doença que acometa um grande número de pessoas, salientamos a importância dessas associações, enquanto movimento organizado para e com essas mulheres que convivem com Lúpus no pleito ao acesso ao atendimento de suas demandas específicas.

Outros movimentos importantes ao observamos sua evolução e historicidade e que são de suma importância para as mulheres, são as conquistas e avanços dos direitos sexuais e reprodutivos. A luta pelos direitos é percebida a partir dos movimentos feministas que ganham visibilidade nos embates políticos.

No próximo capítulo pontuaremos sua importância para as mulheres e como pensarmos a sua relação com as gestantes que convivem com Lúpus.

3.

CAPÍTULO II

3.1.

O Direito de escolha: reflexões sobre direitos sexuais e reprodutivos

Estudos epidemiológicos apontam que o LES apresenta maior incidência no sexo feminino, em mulheres jovens e, principalmente, em idade fértil, contudo, podendo ocorrer em qualquer idade, numa proporção de nove a dez mulheres para cada homem (ZERBINI; FIDELIX, 1989), conforme apresentado anteriormente. Como este estudo versa sobre a gestação de mulheres com Lúpus, faremos neste capítulo uma reflexão acerca dos direitos sexuais e reprodutivos das mulheres, para que possamos alinhar tais direitos às questões diversas demandadas pelas mulheres que vivem com a doença e requerem cuidados adicionais no período gestacional.

Ao iniciarmos as nossas reflexões sobre os direitos sexuais e reprodutivos, ressaltamos que a possibilidade de discutir sobre a gravidez em mulheres tem direta relação com a luta por tais direitos. Ao tentar diferenciá-los, podemos pontuar que o direito da decisão livre sobre o número, espaço e escolha em ter filhos, assim como acesso à informação e aos meios de tomada de decisões, refere-se aos direitos reprodutivos. E direitos sexuais podemos relacionar ao direito de exercer sua sexualidade e reprodução livre de discriminação, coerção ou violência.

A formulação sobre os direitos reprodutivos se baseia na desconstrução da maternidade como um dever, podem ser observados a partir das lutas ocorridas pelo direito ao aborto e a anticoncepção. Nos espaços de embates políticos entre feministas e conservadores, os direitos reprodutivos foram ganhando terrenos e consequentemente expandindo as reivindicações relacionadas a ele.

Diversos autores dissertam sobre a história dos direitos sexuais e reprodutivos, Venturi; Godinho (2013) pontuam que tais direitos se encontram relacionados a concepção da possibilidade de decidir sobre o próprio corpo que vem permeada de uma luta política. Foi a partir do I Encontro Internacional de Saúde da Mulher realizado em Amsterdã em 1984, que o termo direitos sexuais e reprodutivos passou a ser formalizado e utilizado ao invés do conceito “saúde da mulher”. A nova denominação traduzia um conceito mais completo e adequado postulando a autodeterminação das mulheres enquanto direito.

Sarti (2008) pontua que a partir da divulgação da pílula anticoncepcional, na década de 1960, já podemos observar uma separação entre a sexualidade e a reprodução, o que interfere diretamente na sexualidade feminina. Notam-se condições materiais para pensar a mulher, sua vida e sexualidade desvinculada à maternidade como um destino. A autora destaca que a pílula associada a outro fenômeno social, o trabalho remunerado da mulher, abalou os alicerces familiares e inaugurou um processo de mudanças substantivas na família.

Para Mattar; Diniz (2012) os reconhecimentos dos direitos reprodutivos foram construídos ao longo de um processo de muita resistência e a sua efetivação plena, mesmo nos países mais desenvolvidos, está longe de ser plena. Na I Conferência Internacional de Direitos Humanos, realizada em Teerã, no Irã em 1968, foi realizada a primeira menção do que viriam a ser os direitos reprodutivos: *“os pais têm como direito humano básico decidir de forma livre e responsável sobre o número e o espaçamento de seus filhos e o direito à educação adequada e informação a este respeito”* (MATTAR; DINIZ, 2012, P.109).

Durante os anos foram sendo realizadas conferências resultando em avanços quando falamos sobre saúde reprodutiva. Destacamos a Conferência Internacional de População e Desenvolvimento, realizada no Cairo, Egito, em 1994, pois houve uma mudança de paradigma importante onde, segundo Mattar;

Diniz (2012), a mulher passou de objeto a sujeito de programas de desenvolvimento e população. Pois segundo o autor, as mulheres durante décadas foram alvos preferenciais de programas de controle populacional e de iniciativas de desenvolvimento centradas em uma perspectiva masculina.

A interferência do movimento populacional na política internacional sempre teve como único objetivo reduzir o crescimento populacional, com escassa ou nenhuma preocupação de fato com as mulheres – que eram vistas somente como objeto de regulação e controle, mesmo sendo os principais sujeitos da atividade reprodutiva. (MATTAR; DINIZ, 2012, P. 110)

Mattar (2008) pontua que a construção dos direitos reprodutivos como direitos humanos, foi feita historicamente por dois movimentos distintos, O populacional e o das mulheres. Sobre o movimento populacional, segundo a autora, o chamado neomalthusianismo previa que se não fosse revertida a curva de crescimento populacional, o mundo se destruiria. Com isso surgem estudos sobre formas de reduzir a fertilidade que dão origem aos anticoncepcionais como a pílula e o DIU.

Essa interferência tinha como único objetivo reduzir o crescimento populacional, não se preocupando de fato com as mulheres, sujeitos principais da atividade reprodutiva. A chegada dos métodos contraceptivos, que poderiam ser instrumentos de liberação feminina, já que separaram a atividade sexual da reprodução, passaram a ser vistos como um dispositivo de controle. (MATTAR, 2008 P. 67)

Com isso, pensar direitos reprodutivos como direitos humanos, com enfoque na autonomia reprodutiva exercida pela mulher, de acordo com a autora, pode ser observada na 1ª Conferência Internacional de Direitos Humanos, que aconteceu em Teerã (Irã), no ano de 1968. Outras conferências ocorreram, algumas ligando crescimento populacional ao movimento neomalthusiano, outras como uma forma de controle aos países menos desenvolvidos. Ou seja, centradas na saúde da mulher, porém ainda com o olhar relacionado a teoria de Thomas Malthus¹⁵.

O segundo movimento para Mattar (2008) que é o movimento das mulheres, discutia sobre a reprodução sexual, porém seu foco centrava-se no controle da mulher sobre o seu próprio corpo, sua sexualidade e vida reprodutiva. Segundo Mattar (2008), o lema na década de 70 era: “Nosso corpo nos pertence”. Uma oposição as interferências da Igreja e do Estado.

A partir desses movimentos, se definiram no Programa de Ação de Cairo, os direitos reprodutivos como:

[...] se ancoram no reconhecimento do direito básico de todo casal e de todo indivíduo de decidir livre e responsavelmente sobre o número, o espaçamento e a oportunidade de ter filhos e de ter a informação e os meios de assim o fazer, e o direito de gozar do mais elevado padrão de saúde sexual e reprodutiva. Inclui também seu direito de tomar decisões sobre a reprodução livre de discriminação, coerção ou violência, conforme expresso em documentos sobre direitos humanos. (ONU, 1994: PARÁGRAFO 7.3)

Mattar (2008) destaca que esta definição de direitos reprodutivos não menciona a parentalidade do cuidado que recai especialmente sobre a mulher. Como pode ser observado no documento da ONU.

Sobre os direitos sexuais, a autora pontua que a formulação de políticas surgira a partir de reivindicações dos movimentos de gays e lésbicas no início da década de 1980, devido à explosão da epidemia de Aids. Tornou-se necessário reconhecer o livre exercício da sexualidade de forma saudável e segura, como um

¹⁵ Thomas Malthus (1766-1834) foi um economista, sociólogo e clérigo anglicano inglês, cujo pensamento social e econômico girava em torno de sua teoria sobre o crescimento da população. Segundo o filósofo, enquanto os meios de subsistência crescem em progressão aritmética, a população cresce em progressão geométrica, havendo necessidade de um controle da natalidade. Disponível em: https://www.ebiografia.com/thomas_malthus/. Acesso 7 de abr. de 2021.

direito, para a realização de políticas públicas. A autora pontua que em razão do movimento feminista e do movimento de gays e lésbicas, após muito debate e resistência a IV Conferência Mundial sobre a mulher definiu os direitos sexuais como:

Os direitos humanos das mulheres incluem seus direitos a ter controle e decidir livre e responsavelmente sobre questões relacionadas à sua sexualidade, incluindo a saúde sexual e reprodutiva, livre de coação, discriminação e violência. Relacionamentos igualitários entre homens e mulheres nas questões referentes às relações sexuais e à reprodução, inclusive o pleno respeito pela integridade da pessoa, requerem respeito mútuo, consentimento e divisão de responsabilidades sobre o comportamento sexual e suas consequências. (ONU, 1995, PARÁGRAFO 96)

Ressaltamos que a previsão jurídico e legal destes direitos não garante sua efetivação e exercício. A lei age como instrumento legal para sua mudança e o Estado passa a ter a obrigação em cumpri-las. Com isso destacamos a importância do movimento feminista. De acordo com Mattar (2018): *“Os direitos da mulher só deixam de ser letra morta em documentos internacionais e nacionais quando passam a dar substância a políticas públicas, que os concretizam, impactando a vida de milhares de mulheres no Brasil e mundo afora.”* (MATTAR, 2008, P. 111)

No Brasil, o Programa de Assistência à Saúde da Mulher (PAISM), criado em 1983, representa a primeira iniciativa de Ministério de Saúde de inclusão do planejamento familiar nas ações de atenção à saúde da mulher. O programa rompe com a lógica do exagero intervencionista sobre o corpo da mulher e a considera com sujeitos de transformação da realidade com direitos e deveres. Destaca também o caráter de autonomia que é condizente com os ideais feministas. Em uma conjuntura onde se reestruturava o conjunto do sistema de saúde, o PAISM introduzia a dimensão de gênero na saúde.

É importante ressaltar que o PAISM nasce antes da implantação do Sistema Único de Saúde (SUS) e antes da promulgação da Carta Magna. É, portanto, pioneiro no uso do termo integralidade da saúde na política pública, cujo significado é construído e proposto pelos movimentos sociais feministas. (SOUTO, 2008, P. 164)

Costa (2002) defende que o PAISM emerge e define-se como um campo de lutas feministas por direitos reprodutivos, como um lugar ocupado por mulheres. Sustenta a redução da importância da função reprodutora e a superação de um conceito de maternidade. Prioriza questões sobre sexualidade nas práticas médicas e assistenciais destinadas às várias idades e combate as

práticas de esterilização em massa que estavam realizando no período de ditadura militar.

Ocorre na época a reafirmação de que o “pessoal” é político. A defesa das mulheres na área reprodutiva, favoreceu a aproximação de mulheres de diferentes classes, etnias e gerações. Ocorreu um esforço na propagação de informações sobre o corpo e o direito ao prazer com cartilhas de fácil leitura para as mulheres.

O PAISM, na defesa da universalização de um atendimento público de qualidade para todas as mulheres, incorporava metodologias feministas de ação política de notável eficácia. Embora adotadas como pedagogia de tomada de consciência de uma dada condição feminina, as oficinas – as linhas da vida – davam sustentação à sororidade e à visão de essencialidade feminina, atributo universal de viés biológico, ocultando desigualdades. (COSTA, 2002, P. 316)

No final dos anos 80 temos a promulgação da Constituição Federal e com ela os avanços em relação as lutas por direitos reprodutivos e políticas sociais. Segundo Costa (2002) mesmo sob sérias pressões dos militares como por exemplo, no caso da descriminalização do aborto e do atendimento às demandas por laqueadura de trompas.

No final dos anos 80 temos a promulgação da Constituição Federal e com ela os avanços em relação as lutas por direitos reprodutivos e políticas sociais. Como aponta Costa (2002), mesmo sob sérias pressões dos militares, a luta pela descriminalização do aborto e do atendimento às demandas por laqueadura de trompas, traziam pautas com temas como a maternidade e sua relação entre o dever e obrigação.

A retórica das pautas de luta por direitos reprodutivos, reiteradamente, elabora respostas a uma pergunta que não se cala: Maternidade: opção ou fatalidade? Traz em si as experiências dolorosas de um enorme número de abortos cometidos por mulheres de todos os tempos, sempre por sua decisão e risco e de muitas dependências entre mulheres. (COSTA, 2002, P. 313)

Observa-se ao longo dos anos, assuntos outrora censurados e que agora são de domínio público, o que aponta a um novo estágio da consciência de gênero. A Política Nacional de Atenção à Saúde da Mulher – PNASM (2004) aparece com a concepção de entender a mulher além da sua função reprodutiva e da maternidade.

Este documento incorpora, num enfoque de gênero, a integralidade e a promoção da saúde como princípios norteadores e busca consolidar os avanços no campo dos direitos sexuais e reprodutivos, com ênfase na melhoria da atenção obstétrica, no planejamento familiar, na atenção ao abortamento inseguro e no combate à violência doméstica e sexual. Agrega, também, a prevenção e o tratamento de

mulheres vivendo com HIV/aids e as portadoras de doenças crônicas não transmissíveis e de câncer ginecológico. Além disso, amplia as ações para grupos historicamente aliados das políticas públicas, nas suas especificidades e necessidades. (BRASIL, 2004, P. 5)

Passadas décadas após a elaboração do documento, destacamos que o exercício desses direitos, seja reproduzir ou não, continua sendo objeto de intensas disputas políticas, com fortes resistências de setores conservadores e a igreja. Em relação à escolha da mulher, concorda-se com Corrêa (1996) ao usar o termo “escolhas sob constrangimento” para explicar que muitas mulheres acabam por fazer escolhas “conscientes” que resultam de circunstâncias de gênero, pobreza e racismo.

Para que as decisões reprodutivas sejam realmente “livres”, e não compelidas pelas circunstâncias ou por desespero, é necessário que existam certas condições que constituam a base dos direitos sexuais e reprodutivos, o que as feministas denominam “autonomia feminina”. Elas incluem fatores materiais e de infraestrutura, tais como transporte, creches, subsídios financeiros, bem como serviços de saúde acessíveis, humanizados e bem equipados. A simples ausência de transporte adequado pode significar um aumento da mortalidade materna e dificuldades em usar contraceptivos (McCarthy e Maine, 1992). Mas essas condições também incluem fatores culturais e políticos, tais como acesso à educação, renda, autoestima, e canais de tomada de decisão. Em locais onde as mulheres não têm educação, treinamento profissional ou outro papel que não o de criar filhos, a gravidez continua sendo sua melhor alternativa (MORSY, 1994; PEARCE, 1994; RAVINDRAM, 1993 *apud* CORRÊA, 1996. P. 11)

De forma geral, embora ocorram avanços nos estudos sobre os direitos sexuais e reprodutivos, ainda hoje o tema é observado carregado de estereótipos ligados ao dever da mulher. Na sociedade, as mulheres ainda são vistas dotadas de um papel compreendido pela sociedade como secundário, como podemos observar sua construção nos itens anteriores. E embora a mesma trabalhe fora do seu ambiente doméstico, às funções vistas como o cuidado, são tidas como obrigações para a mulher, o que acarreta várias jornadas de trabalho para as mesmas.

3.2.

Quando a escolha é de alto risco

Discorrido sobre a saúde reprodutiva das mulheres, adicionaremos a gestação para as que convivem com o Lúpus. Embora não seja contraindicada, a gravidez deve ser planejada e exige acompanhamento pré-natal em unidade de saúde especializada, pois é uma gestação de alto risco. A portaria de nº 1.020 de

2013 ressalta alguns princípios e diretrizes referentes aos direitos à saúde da mulher na gestação de alto risco, tais como:

- I - universalidade, equidade e integralidade;
- II - humanização da atenção, ofertando atenção adequada, em tempo oportuno na gestação de acordo com suas necessidades e condições clínicas;
- III - atenção à saúde baseada nos direitos sexuais e reprodutivos, em consonância com a Política de Atenção Integral da Saúde da Mulher (PNAISM) e com a Política Nacional de Humanização (PNH), ambas disponíveis no sítio eletrônico www.saude.gov.br, e com as recomendações da Organização Mundial da Saúde (OMS) previstas no documento "Assistência ao parto normal: um guia prático - 1996";
- IV - acolhimento com avaliação de risco e vulnerabilidade em todos os pontos de atenção;
- V - regionalização da atenção à saúde, com articulação entre os diversos pontos de atenção da Rede de Atenção à Saúde (RAS), conforme pactuação local;
- VI - atenção multiprofissional e interdisciplinar, com práticas clínicas compartilhadas e baseadas em evidências;
- VII - regulação de acesso; e
- VIII - controle social. (BRASIL, 2013, art. 3º)

No nosso caso, a classificação como alto risco é referente ao fato da mulher conviver com a patologia e conseqüentemente ter necessidade de um acompanhamento intensificado no período gravídico, pois embora não seja contraindicada como citado anteriormente, a mesma deve ocorrer com cuidadoso critério na tomada de decisão. Ainda que a gestação para uma mulher que convive com LES seja considerada sempre arriscadas, podem ocorrer gestações serenas e bem-sucedidas, com o acompanhamento de forma correta, como propõe o médico que envolvido no cuidado a essas mulheres.

O manual técnico da gestação de alto risco aponta a necessidade de, ao planejar a gestação, o lúpus esteja inativo há pelo menos seis meses. Em uma gestação com LES normalmente nascem crianças saudáveis e eventualmente pode ocorrer intercorrências como abortos ou o recém-nascido nascer prematuro ou com baixo peso.

Em relação ao recém-nascido (RN), ao nascer a criança deve ser submetida a exames de sangue e deverá ser acompanhada por cerca de 6 meses, pois nesse período os anticorpos da criança são os da mãe, que passam pela placenta e pelo leite materno. Após o sexto mês a criança desenvolverá a sua imunidade e poderá ser perfeitamente normal. Raramente poderá ocorrer alterações cutâneas (Lúpus neonatal) que costumam aparecer antes desse período.

Os fatores de mau prognóstico nessas gestantes são: doença ativa pré-concepcional recente, diagnóstico durante a gestação, reativação da doença na

gestação, comprometimento renal, comprometimento cardiopulmonar (principalmente hipertensão pulmonar), altas doses de corticoterapia, ocorrência de pré-eclâmpsia e restrição de crescimento fetal. Os anticorpos antifosfolípidos, presentes em 30 a 40% das portadoras de LES, também associam-se a piores resultados gestacionais. Resultados perinatais desfavoráveis incluem o abortamento espontâneo, óbito fetal e restrição de crescimento fetal. Complicações neonatais decorrentes da prematuridade podem ocorrer em até 50% das gestações. (BRASIL, 2012, p. 211)

Como abordado, a existência do Lúpus durante a gestação pode gerar intercorrências. Tal diagnóstico não é difícil de ocorrer e nas nossas entrevistas e referenciais bibliográficos encontramos casos similares. Ter LES não impede que a mulher engravide, a gestação deve ser acompanhada em conjunto pelo reumatologista e ginecologista. As mulheres que não optarem pela gravidez, devem buscar orientações com seu médico a fim de escolher um método contraceptivo, pois os estrógenos contidos nas pílulas anticoncepcionais podem ativar a doença.

Santos (2017) destaca que a gestação ainda é controversa, apesar do número elevado de resultados positivos perinatais. O debate acontece devido a possíveis modificações causadas pela gravidez na gestação e intercorrências obstétricas serem confundidos com sinais da atividade lúpica, o que revela para os médicos e pacientes um desafio para compreender essas diferenciações.

A Sociedade Portuguesa de Reumatologia (SPR)¹⁶ ressalta sobre os sintomas que podem surgir na gestação, e que esses são idênticos aos que surgem no LES no período de recaída. De acordo com a SPR, os principais sintomas são:

- Pele – enquanto grávida, pode ter as palmas das mãos vermelhas e com erupções,
- Articulações – a gravidez por si só pode agravar as dores nas articulações,
- Pulmão – poderá ser mais difícil a respiração, se tiver envolvimento pulmonar no contexto do LES, todavia a gravidez pode causar dificuldade respiratória e hiperventilação,
- Inchaço – que normalmente ocorre na gravidez, O “rash” cutâneo lúpico pode aparentar um agravamento durante a gravidez, devido a um maior fluxo de sangue para a pele, comum na gravidez,
- Queda de cabelo pós-parto. Embora a queda de cabelo seja um sintoma do LES, é mais um resultado das mudanças que ocorrem na gravidez normal. Deve conversar com o seu médico, sobre as mudanças físicas durante a gravidez e os sintomas do LES. É sempre prudente não ingerir medicamentos desnecessários durante a gravidez, sobretudo no decurso do 1º trimestre, que é o período mais importante para a formação dos órgãos. Felizmente alguns medicamentos mais importantes no tratamento do LES como por exemplo os corticosteroides podem ser administrados durante a gravidez, mesmo no decurso do 1º trimestre. As doentes com LES podem agravar durante a gravidez e no puerpério, isto é, no

¹⁶ Link disponível em: <https://www.spreumatologia.pt/>. Acesso 05 Fev. de 2021.

período que se segue ao parto, pelo que devem ter uma vigilância adequada. (SOCIEDADE PORTUGUESA DE REUMATOLOGIA, 2021)

As mulheres que vivem com a patologia e que desejam engravidar podem passar por episódios de recorrentes perdas gestacionais, o que para elas torna esse processo um desafio. E quando gestam, apresentam inúmeros medos em relação a ser mulher, lúpica e mãe. Silva (2015) em sua pesquisa ao abordar as mulheres que convivem com LES e a gestação, apresenta a recusa das mesmas em aceitar que o papel de “ser-mulher-mãe” não possa ser vivido por algumas dessas mulheres.

Para Santos (2017) ocorrem duas dificuldades sobre a gestação para essas mulheres. A primeira diz respeito à indicação médica para as mesmas não engravidarem, onde se observa um despreparo e falta de conhecimento sobre o Lúpus. A segunda é sobre a autodefesa criada pelas mulheres devido à imprevisibilidade da doença, ou seja, mesmo com a compreensão da possibilidade da gestação, as mulheres carregam medos relacionados a como será esse período gestacional.

Para a mulher, muitas das vezes a maternidade pode ser tida como um instinto, um “dom”. Quando se acrescenta a condicionalidade alto risco, no caso a patologia Lúpus, essa “dádiva” é posta em debate, que acaba por refletir na sua feminilidade, no seu dever para com a sociedade.

Pensando no acompanhamento a saúde e em específico a gestação para essas mulheres, pontuaremos a importância da interdisciplinaridade. Como construído até o presente momento, no acompanhamento de saúde, diversos fatores e sentimentos perpassam essas mulheres, desde aspectos clínicos aos psicológicos e sociais, e ainda não se esgotam a esses. Na literatura os autores pontuam a necessidade e importância de falarmos e construirmos um acompanhamento pautado nesse modelo. No próximo item observaremos o que é interdisciplinaridade e a importância de seu trabalho para mulheres com Lúpus.

3.3.

A importância da interdisciplinaridade no atendimento das gestantes com lúpus

Na realização de um acompanhamento interdisciplinar as gestantes, a atenção integral a sua saúde torna-se essencial. Podemos exemplificar a dinâmica de grupos, espaços que proporcionam trocas de experiências entre as gestantes, além de oferecer ambiente onde as emoções e dificuldades de enfrentamento

podem ser reveladas e compartilhadas entre as participantes e com a equipe interprofissional. A partir desses espaços de escuta, as mesmas podem refletir sobre as estratégias adquiridas ante sua condição clínica e compartilhar experiências difíceis, colaborando na melhoria da sua qualidade de vida.

Nas buscas bibliográficas não encontramos trabalhos sobre interdisciplinaridade e gestantes com Lúpus. No entanto, faremos uma breve reflexão acerca da temática por considerarmos fundamental para o atendimento à essas mulheres, uma vez que requerem cuidados específicos.

A relação interdisciplinar proporciona uma troca intensa de conhecimentos, instrumentos e técnicas, de modo que ao final do processo de formação, os trabalhadores saiam qualificados para atuarem em equipes interdisciplinares. No campo da saúde o produto do trabalho é o cuidado, fruto de um processo que sofre as determinações das condições postas na sua produção. Nesse sentido, o processo de trabalho baseado numa perspectiva interdisciplinar permite colocar em questão as dificuldades que se apresentam e para a construção de práticas humanizadas, à medida que proporciona maior integração e compartilhamento entre os diferentes saberes e fazeres profissionais. Sendo assim, é importante compreender e verificar como o trabalho é conduzido e como constitui espaços de exercício de autonomia e corresponsabilização.

Pode-se afirmar que o acesso integral ao direito à saúde é mais que acesso a serviços de saúde. Remete à qualidade de vida e não apenas a ações e serviços nos níveis de complexidade do SUS, e requer avançar na perspectiva do desenvolvimento de ações intersetoriais com conexão de redes com o objetivo de articular a promoção, proteção e reparação. Nesse sentido, reconhecemos e valorizamos a importância do trabalho interdisciplinar junto às gestantes lúpicas, uma vez que os agravos da doença em diversos momentos da vida requerem ações que favoreçam o acolhimento, a escuta e o cuidado.

Conceitualmente podemos classificar a interdisciplinaridade como um tema ainda polêmico, utilizado para se remeter a realidades e propósitos dos mais diversos. Minayo (1994) disserta que a reivindicação interdisciplinar pode se apresentar como uma “panaceia epistemológica” chamada a curar os males que afetam a consciência científica moderna. Fala-se da interdisciplinaridade como um ceticismo radical ou como fatalidade própria devido aos avanços técnicos e científicos. Para a autora, mais do que definir conceito, o relevante se apresenta na observação das controvérsias e a pluralidade dos sentidos que revestem o termo na saúde.

Uma breve reflexão sobre sua perspectiva conceitual, aponta que no positivismo enquanto paradigma do saber no mundo moderno, as disciplinas começam a se afirmar de forma isolada, logo podemos observar uma onda de excessivas especializações e como consequência, a fragmentação do saber. Silvino (2007) aponta que o positivismo enquanto corrente filosófica influenciou diferentes produções humanas e situou-se em traduções culturais distintas, porém apesar das diversificações o positivismo apresenta similitudes que permitem identificá-lo como um movimento de pensamento.

O movimento positivista reivindica o primado da ciência, conhecemos somente aquilo que as ciências naturais nos dão a conhecer, para o movimento, o único método de conhecimento é o das ciências sociais¹⁷. A interdisciplinaridade enquanto proposta de conceber e fazer ciência, ressurgiu no século XX, fins da década de 50, quando se coloca mais claramente em discussão a necessidade de uma proposta epistemológica de caráter interdisciplinar.

Para conceituar o termo, Minayo (1994) trabalha com Gusdorf, que para ela é o atual representante da interdisciplinaridade como a busca de totalidade do conhecimento, cujo projeto da interdisciplinaridade deve ir até os limites das disciplinas, os contornos e os recortes múltiplos. Com um movimento de cooperação e diálogo, abertura e fecundação mútua, sem a presença de formalismos que neutralizem as significações.

Minayo (1994) ao falar sobre o tema, o apresenta como impossível de conceitua-lo consensualmente. Aponta que quando acontece o debate nas universidades, se concentra sobre a excessiva especialização. Traz algumas considerações sobre o tema na tentativa de chegar a alguns pontos em comum em relação aos diferentes discursos que perpassam a interdisciplinaridade. Para ela a interdisciplinaridade não pode ser acolhida como “panaceia para os males do campo científico”, o conceito aparece em épocas históricas diferentes e na contemporaneidade precisa receber um tratamento diferenciado. Quando é pensado a interdisciplinaridade na prática, pontua que são necessárias pessoas capazes de dialogar e dispostas a isso, compreendendo a problemática específica da matéria e consequentemente a discussão dos conceitos, triangulação de métodos e colaboração na análise dos resultados. (MINAYO, 1994, p. 61)

Magela (2007) partindo de uma perspectiva interdisciplinar, observa que é preciso aprender a conviver com a diferença, pois ela promove a reversibilidade e

¹⁷ Silvino (2007) aponta que a obra de Auguste Comte é um marco do positivismo é disserta sobre ela, entendendo que auxilia no entendimento das características que influenciam alguns preceitos encontrados nas ciências até hoje.

a troca em virtude de sua incompletude. Para a autora nada é pleno e estamos na busca da complementariedade. Adiciona que a exigência de interlocução entre as ciências, não pode ainda ser considerada como avanço ou superação do estado fragmentado, mas sim um sintoma do “mal-estar” gerado pela “patologia dosaber”. Para ela, assim como para Minayo (1994), na maioria das vezes onde pensam estar realizando práticas interdisciplinares, estão fazendo justaposição de conhecimentos onde temos diversos campos de saberes isolados e apenas aproximados por um dado tema ou objeto de pesquisa, sem cooperação sistemática entre si. Seria a chamada multidisciplinaridade que para autora é importante enquanto primeiro movimento, porém rudimentar e precário. Segundo a autora:

Na Interdisciplinaridade, as relações entre as várias disciplinas conexas são estabelecidas por premissas teóricas ou políticas partilhadas em comum, a partir da posição integradora de uma destas disciplinas que também media a interlocução. O que elege a disciplina integradora é a permeabilidade que tem em relação às outras que compõem o modelo e a sua situação de generalidade em relação ao objeto de estudo. O poder tende a ser horizontalizado, há uma permanente preocupação em decodificação dos conceitos fundamentais, com recombinação dos conhecimentos, o que determina o enriquecimento mútuo das áreas. (MAGELA, 2007, P. 19)

Para a autora a interdisciplinaridade se põe como uma atitude e estratégia a serem tentadas para que a ciência saia do isolacionismo em que se colocou. A proposta de interdisciplinaridade não se processa nas fronteiras, na repartição do poder e sim na complementariedade. Magela (2007) pontua que a interdisciplinaridade não pode ser vista como todos fazendo de tudo. Para os profissionais a autora aponta que “troca” e “interação” são palavras chaves nos espaços e relacionamentos dentro das perspectivas da interdisciplinaridade.

A estes profissionais caberão a função e o desejo de criar um ambiente propício ao compartilhamento, porque o mais próximo possível à vida. Este profissional “anfíbio” terá plasticidade, sabedoria para compreender e compactuar com transgressões de regras absurdas, relativizar crises, valorizar o instante presente como único. Esta imagem profissional transmite o valor de equilíbrio, de rigor epistemológico e não meramente normativo; seriedade, sem circunspeção; comunicabilidade sem hermetismos; paixão pela verdade, que sabe sempre parcial, portanto, sem a arrogância do absoluto. (MAGELA, 2007, P. 20)

Moura; Nobre (2017) também apontam a dificuldade em estabelecer uma definição e conceito ao tema, e usa Pombo (2008) *apud* Moura; Nobre (2017) para citar o emprego de seu uso em variados contextos sociais.

[...] um contexto epistemológico, relativo às práticas de transferência de conhecimentos entre disciplinas e seus pares. [...] Contexto pedagógico, ligado às questões do ensino, às práticas escolares, às transferências de conhecimentos entre professores e alunos que tem lugar no interior dos currículos escolares, dos métodos de trabalho, [...] um contexto mediático. A palavra interdisciplinaridade é constantemente resgatada pelos novos meios de comunicação que fazem dela uma utilização selvagem, abusiva, caricatural (POMBO, 2008, p. 10-11 *apud* MOURA; NOBRE, 2017. P. 178).

Gomes; Deslandes (1994) ao falar sobre a interdisciplinariedade, assim como Minayo (1994), aponta que esta é um conceito onde não há consensos firmados no meio acadêmico. Ao se debruçar sobre sua relação com o campo da saúde pública, o autor pontua que a saúde pública historicamente é demarcada pelo modelo positivista, onde a doença era vista como desvio e ameaça a ordem estrutural social e com isso tratada basicamente pela lógica biocêntrica. O autor pontua que mesmo com a integração das ciências sociais nos currículos de medicina, há três décadas não alterava muito o quadro e o enfoque era predominantemente funcionalista.

Voltando um pouco na história, na década de 60, houve algumas tentativas de interdisciplinaridade, nos EUA com a medicina comunitária e na Europa na área de saúde mental. Essas tentativas apontavam para uma nova perspectiva de articulação entre as disciplinas sociais e biomédicas embora como salientam Gomes; Deslandes (1994) já se encontravam obstáculos epistemológicos, psicossociais institucionais e de linguagem. Na década de 1970 podemos observar profundas críticas ao modelo funcionalista na saúde, o presente autor pontua que em muitos países latinos já se colocava em estudos a noção que o adoecer era percebido através dos condicionantes econômicos, históricos e sociais. Contudo não houve um grande avanço para o diálogo interdisciplinar.

É na década de 1980, devido a forte influência dos movimentos sociais, que se consagra o conceito ampliado de saúde, com a exigências de abordagens para a produção do conhecimento e para a intervenção prática.

O que também se coloca em debate é que na Saúde Pública, como campo político, o espaço de hegemonia de uma disciplina ou de articulação cooperativa entre disciplinas é um campo de correlação de forças, fortemente relacionado a consciência social e política que se engendra no confronto das práticas. Hoje, pode-se dizer que desfrutamos de um consenso acerca da inegável complexidade do objeto de Saúde Pública. (GOMES; DESLANDES, 1994, P. 108)

Os autores trabalham com três aspectos centrais para compreendermos o campo da saúde pública. (a) o processo de construção de saberes; (b) a articulação desse processo com poderes presentes num tempo e num espaço determinados, e (c) o investimento simbólico enquanto causa e efeito dessa

articulação (GOMES; DESLANDES, 1994). Concluem que para se chegar a uma saúde pública é preciso que ocorra um esforço interdisciplinar que leve como consequência uma abertura conceitual. Gomes; Deslandes (1994) pontuam alguns obstáculos para a interdisciplinaridade no campo de Saúde Pública. Cita obstáculos epistemológicos, institucionais e psicossociológicos. Segundo os autores:

Correndo o risco de uma simplificação, podemos apontar ainda, alguns aspectos relacionados: (a) a forte tradição positivista e biocêntrica no tratamento dos problemas de saúde; (b) os espaços de poder que a disciplinarização significa; (c) a estruturação das instituições de ensino e pesquisa em departamentos, namaioria das vezes sem nenhuma comunicação entre si; (d) as dificuldades inerentes a experiência interdisciplinar tais como a operacionalização de conceitos, métodos e práticas entre as disciplinas. (GOMES; DESLANDES, 1984,P. 109)

Para Souza; Souza (2009), a interdisciplinaridade pode ser compreendida como método que é caracterizado pela intensidade das trocas entre especialistas e pela interação das disciplinas de um mesmo projeto, com relações de caráter interdependente e conexões recíprocas, que não é apenas uma simples troca de informações. Assim como Minayo (1994) e Gomes; Deslandes (1994), o autor observa a necessidade de diferenciação da multidisciplinaridade, que para ele indica a execução de disciplinas que não possuem objetivos comuns, observando que ocorre o estabelecimento de diálogos à partir da perspectiva de cada área de conhecimento, sem aproximação ou cooperação entre os saberes.

A interdisciplinaridade não anula a disciplinaridade, as especificidades de cada área do conhecimento, bem como não significa a sobreposição de saberes, mas implica num reconhecimento dos limites e das potencialidades de cada campo de saber, para que possa haver uma disposição na direção de um fazer coletivo. (SOUZA; SOUZA, 2009, P. 118)

Para os autores, quando reportada ao campo da saúde, pode ser compreendida como uma forma de abordar determinadas situações através da integração e articulação de saberes e práticas diferentes gerando uma intervenção comum horizontalizando as relações de poder, e com isso valorizando o conhecimento e as atribuições de cada categoria profissional. Assim como Gomes; Deslandes (1994) o autor destaca que é a partir da década de 1980 que foi intensificado a noção de vislumbrar o ser humano como um ser integral atravésda interdisciplinaridade no trabalho em saúde. Ocorre a partir do conceito ampliado em saúde.

Souza; Souza (2009) pontuam que com a predominância da fragmentação e especialização do conhecimento, observa-se um modelo de atenção à saúde caracterizado por um grande número de especialistas com o foco no médico, doença e número elevado de procedimentos. O que contribui para uma assistência cada vez mais fragmentada, não priorizando a comunicação, saberes e ações educativas como a produção de cuidado educativo, preventivo e psicossocial.

As ações profissionais interdisciplinares propiciam expor e analisar situações, reconhecendo as relações de interdependências e dialogando, de maneira a superar problemas comuns que dificultam a resolutividade das ações destinadas aos usuários. Portanto, é uma exigência à atitude profissional, principalmente porque não se pode perder o significado humano implícito nas ações profissionais, quase sempre fragmentado pela atitude intelectual e metodológica pautada nas especialidades do saber. Esse processo se realiza a longo prazo e requer novas habilidades para intervir sobre a dinâmica da realidade social, implicando no reconhecimento das limitações intelectuais presentes nas especialidades e incitando críticas construtivas. (SILVA; LIMA 2015, P. 126)

Apesar da sua importância estratégica, conceber e agir intersetorialmente ainda não faz parte do conjunto das práticas em saúde. Na realidade, observa-se que a necessidade de ações e práticas de natureza intersetorial, mesmo constituindo demandas ao conjunto dos trabalhadores no contexto do SUS, tende a ser praticamente ignorada pela maioria dos profissionais de saúde. Partimos da compreensão de que agir intersetorialmente requer desenvolver a capacidade de combinar, articular, conectar ações, constituindo estratégia para efetivar direitos e especialmente para assegurar a integralidade da atenção e cuidado em saúde.

Destacamos que a interdisciplinaridade caminha no sentido do atendimento humanizado as gestantes com lúpus. Uma vez que o acolhimento desde o primeiro contato faz completa diferença no processo de saúde das mesmas. O acompanhamento humanizado visa a valorização e o cuidado a essas mulheres. Podemos pontuar que muitas das vezes, essas gestantes chegam ao pré-natal posteriormente a inúmeras tentativas de acompanhamento profissional no setor privado e público, com negativas devido o desconhecimento da patologia pela equipe médica.

A perspectiva do trabalho interdisciplinar e a participação do trabalho do Serviço Social na equipe traz uma perspectiva de totalidade uma vez que observa-se as condições objetivas, sociais e históricas para analisar os processos presenciados pela sociedade. Quando refletimos sobre interdisciplinaridade a observamos dentro da totalidade. E preciso pensar a profissão e sua relação com as outras categorias e ter em mente a definição e competência de seu campo para

que ocorra a troca entre os saberes. Assim, compreender que demandas chegam ao Serviço Social, as atividades e ações realizadas e respostas formuladas pelos assistentes sociais, além de evidenciar o reconhecimento técnico dessa prática profissional na equipe de saúde, requer aprofundamentos sobre a questão da intersectorialidade e exame da forma como os assistentes sociais vêm apreendendo e trabalhando essa questão no atual contexto do SUS.

Com isso partirmos das análises dos fundamentos teóricos e metodológicos do serviço social, a fim de vislumbrar a sua importância frente a equipe interdisciplinar. O assistente social é um dos profissionais que trabalha diretamente sobre as expressões da questão social, com isso, possui um campo de atuação privilegiado.

Sobre a questão social, de acordo com Iamamoto (2001), a “questão social” pode ser entendida como um conjunto de expressões causadas pela desigualdade social próprios da sociedade capitalista, estas, não podem ser pensadas sem a intermediação do Estado. É indissociável das condições assumidas pelo trabalho na sociedade capitalista, e encontra-se em uma arena de disputas entre diferentes projetos societários com interesses distintos, relacionados à condução das políticas econômicas e sociais.

Carvalho (2012) aponta a importância que pensar o trato da questão social a partir de suas particularidades, pois ao pensá-las tendo como norteador a teoria de integração social, pode-se naturalizar as desigualdades sociais e com isso ocorrer um movimento de perda do caráter de conquistas das políticas sociais, com isso os usuários passam a ser vistos como beneficiários e assistidos e não como sujeitos de direitos.

Carvalho (2012) enuncia que a profissão pode se inserir em diferentes espaços sócio ocupacionais e atua em consonância com os dispositivos no qual se inserem¹⁸. No que se refere a interdisciplinaridade, a autora pontua que é importante refletir sobre a capacidade de reconhecimento do mérito e legitimidade dos conhecimentos das demais profissões. O que as diferencia, seus objetivos, potencialidades e limites de forma a atuar garantindo sua identidade e simultaneamente a troca de saberes.

¹⁸ Podemos citar alguns dispositivos como a Constituição Federal, o sistema único de saúde (SUS), sistema único de assistência social (SUAS), estatuto da criança e do adolescente (ECA) dentre outras diretrizes legais que orientam de acordo com a população atendida.

São desafios cotidianos, como observado, as particularidades do serviço social e sua inserção a partir de seus preceitos teóricos metodológico, que nos colocam em um espaço privilegiado e de importância dentro de uma equipe interdisciplinar. Carvalho (2012) pontua que sempre é uma responsabilidade realizar intervenções na vida de seres humanos que possuem suas particularidades com realidades diferentes.

Profissões que possuem diferentes correntes teórico-metodológicas tanto internamente, como também entre si, e o exercício da interdisciplinaridade é exatamente esse: lidar com a diferença e convertê-la em saldo e não em débito para o profissional, para sua categoria, para sua equipe, para seu usuário e para a política universal de direitos – eixo comum entre todas. Seja em qualquer subárea de atuação – saúde, educação, assistência social, lidar com o conteúdo do outro e respeitá-lo como digno de troca faz parte do princípio da interdisciplinaridade. (CARVALHO, 2012. P. 78)

Silva; Lima (2015) ao observar ações desenvolvidas por uma equipe multiprofissional, pressupõe a participação da comunidade acadêmica e dos profissionais de campo para iniciar ou potencializar as práticas interdisciplinares. Para o autor, o assistente social, em específico na área da saúde, tem uma formação que lhe confere capacidade técnica de apreender o social e o direito, a fim de buscar práticas vinculadas ao social presentes no conceito ampliado de saúde. Com isso, a possibilidade de caminhar na direção dos interesses dos usuários indo contra ao trabalho mecânico e instintivo, com vistas a superação do ecletismo e a fragmentação do saber e ação.

Não é tarefa fácil, reconhece-se que sua prática não se desenvolve independente das circunstâncias históricas e sociais. E em sua intervenção específica e/ou interdisciplinar, o assistente social deve atentar aos limites e possibilidades das instituições que atua, articulando ações que permitam o reconhecimento técnico de sua prática qualificada no processo de trabalho. Outra questão são as condições postas nos setores de trabalho que muitas das vezes não permitem atuações interdisciplinares.

Por fim, ressaltamos que ações profissionais expressam formulações teóricas, éticas e técnicas, e não podem ser pensadas isoladas pois articulam demandas e saberes diferentes. Na saúde o assistente social deve articular ações e interação interdisciplinar que são permeadas por demandas singulares, coletivas, de gestão e planejamento. O assistente social:

Nessa direção, estimula a equipe no fortalecimento de ações que visam o alcance da saúde individual e coletiva e às suas determinações, as quais impelem o acesso aos bens e serviços indispensáveis à garantia dos direitos sociais,

sobretudo em situações cujos determinantes advêm de condições precárias de vida. Envolve-se, portanto, interdisciplinarmente na resolução dos problemas de saúde através da sua expertise em construir metodologias de ação direcionadas a indivíduos e famílias, articulando-as ao contexto social ao construir redes e ao estimular a inscrição, na esfera pública, das demandas que devem ser debatidas coletivamente em prol da garantia de direitos. (SILVA; LIMA, 2015, P 128-129)

A partir do exposto, e sobre o que construímos até aqui, ressaltamos a importância do acompanhamento interdisciplinar quando falamos sobre mulheres que convivem com Lúpus. Com base nessa compreensão, neste estudo, também se fez necessário refletir sobre a importância da construção da intersetorialidade enquanto estratégia para a efetivação da saúde no atendimento e acompanhamento de mulheres grávidas com doença autoimune.

4. Capítulo III

4.1. Maternidade sob a lente do mito do amor materno

Considerando que o objetivo deste trabalho é compreender as experiências de vida de mulheres gestantes com lúpus a partir de suas narrativas, faz-se necessário compreender as características e significados que perfazem a maternidade. Uma mulher que convive com lúpus não é impedida de engravidar e gerar bebês saudáveis como qualquer outra mulher. Cabe a mesma saber que a gravidez pode não ser fácil, mas, possível, e que toda intervenção durante a gestação deve ser desenvolvida sob o acompanhamento conjunto entre os profissionais necessários para a segurança da mãe e do bebê.

A condição de portador de uma doença crônica e ter que conviver com ela, revela diversas implicações. Percebe-se que estas condições repercutirão nas relações interpessoais desses indivíduos, que passam a conviver com limitações, sendo algumas delas imprescindíveis para manter a doença sob controle e evitar a volta dos sintomas e/ou agravamento desta. Cada indivíduo vai se relacionar com a situação de doença de acordo com a sua biografia, contexto social, econômico, cultural e as relações interpessoais estabelecidas. Contudo, algumas questões nos inquietam. Como pensarmos a maternidade neste contexto? Sob que referenciais se constroem os sentidos da maternidade?

A concepção do amor materno e da maternidade também foi construída historicamente através do tempo e teve como grande influenciadora a Igreja Católica. Para Ferreira (1995), a maternidade é o “estado ou qualidade de mãe”, e mito é “personagem, fato ou particularidade que, não tendo sido real, simboliza não obstante uma generalidade que devemos admitir”. Podemos pontuar a princípio que durante o decorrer dos anos, os movimentos feministas, estudos e políticas públicas atuaram frente a construção do direito a liberdade de escolha da mulher sobre a maternidade ou não.

Há uma relação dialética entre o nascimento da família moderna e a definição social da mulher como mãe. A autora Badinter (1985), com sua importante contribuição, nota a condição do homem com o seu poder paterno e matriarcal, e de outro lado à mulher vista como subalterna. Segundo a autora, é em função das necessidades e dos valores dominantes de uma dada sociedade que se determinam os papéis respectivos do pai, da mãe e do filho. Ou seja, as

autoras concluem que a maternidade é fruto de uma construção social que varia segundo diferentes contextos históricos, sociais, econômicos e políticos. Sendo assim, os costumes e valores atribuídos à mulher e ao homem não são inatas a eles, quer dizer, não estão vinculados ao sexo biológico, mas fruto de uma estrutura social que conformam a sociedade e que permite estabelecer relações de poder e hierarquizações nas relações sociais, organizações e instituições sociais.

O valor dado à maternidade, a relação entre a mãe e a criança, e ao chamado amor materno, nem sempre foram os mesmos. Tal relação é construída e produzida por uma série de discursos e práticas sociais no decorrer dos anos. São esses discursos e práticas que permeiam também as mulheres que convivem com lúpus e podem acarretar uma necessidade em sentir-se completa somente após uma gestação.

Ao percorrer a história da maternidade, Bandinter (1985) conclui que o chamado instinto materno é um mito. Não se encontra na história uma “conduta universal” adotada pela mãe, e sim sentimentos que podem variar dependendo de culturas, ambições e frustrações. Segundo a autora:

Esse sentimento pode existir ou não existir; ser e desaparecer. Mostrar-se forte ou frágil. Preferir um filho ou entregar-se a todos. Tudo depende da mãe, de sua história e da História. Não, não há uma lei universal nessa matéria, que escape ao determinismo natural. O amor materno não é inerente às mulheres. É “adicional”. (BANDINTER, 1985, P. 367)

Como citado, o valor dado à maternidade varia de acordo com o contexto histórico presenciado. Mattar; Diniz (2012) dissertam que ainda hoje em dia, é vista como suspeita a mulher que opta racionalmente em não ter filhos pois o exercício da maternidade ainda é tido como uma das principais funções da mulher, que para essas mulheres não é raro sentirem a obrigação moral de exercê-la independente de suas condições, sob a pena de serem estigmatizadas.

Compreendido o mito do amor materno, podemos pontuar que a representação da maternidade romantizada, presta um desserviço as mulheres. Ademais, adicionaremos que não há como definir o ato da maternidade sem observar que existem diferentes tipos de maternidades dentro de uma sociedade onde mulheres negras, pobres, trabalhadoras, por exemplo, podem passar por diferentes experiências.

Com isso destacamos que a vivência da maternidade é marcada por desigualdades sociais, raciais, culturais e de gênero. Mattar; Diniz (2012) dizem que na sociedade não é qualquer maternidade que é aceita.

De acordo com Rich (1979b, p.196), a “maternidade é admirável somente se a mãe e a criança estiverem legalmente ligadas a um pai; a maternidade fora do casamento, ou dependente do sistema de bem-estar social, ou a maternidade lésbica, são mal-vistas, humilhadas ou negligenciadas”. (MATTAR; DINIZ, 2012. P. 113)

As autoras pontuam que no exercício da maternidade e cuidado há hierarquias reprodutivas, onde o modelo ideal do exercício da maternidade é pautado por um imaginário social sexista, generificado, classista e homofóbico, constituindo assim um modelo excludente e discriminatório.

E qual seria a maternidade aceita? Seria a “boa maternidade”, onde o cuidado é exercido primordialmente pela mulher, dentro de uma relação estável financeiramente, monogâmica e com o suporte de outra mulher nos cuidados a criança. Tal modelo não é a realidade de muitas mulheres quando discorremos sobre a maternidade, o que as colocam em um status de reprovação social.

4.2.

Maternidade sob a lente de outras cumplicidades

Quando se fala sobre suporte de outra mulher nos cuidados, estamos falando sobre o movimento de “maternidade transferida”. Costa (2002) disserta que é um movimento onde mulheres acabam por compartilhar as responsabilidades do trabalho do cuidado umas para as outras.

Através dos tempos, a maternidade transferida cobre a deficiência dessas estruturas. A delegação de cuidados da casa - expressão polissêmica, referida a cuidados de coisas e de pessoas em circunstâncias diversas - se dá porque não há outra alternativa. Essas práticas protecionistas, com pouco apoio do setor público, consolidaram extensas redes de proteção e dependências armadas na intimidade das casas. (COSTA, 2002, P. 306)

A autora destaca que no caso brasileiro pode-se observar mulheres pobres com redes familiares de compadrio e de vizinhança de longa data estabelecidas em contrapartida as mulheres das classes sociais médias e altas que se limitaram ao espaço doméstico. Um padrão que se apoiou em laços de proteção e dependência entre mulheres das mesmas classes, e entre essas e outras de classes diferentes. Lole; Almeida (2017) elencam que a atribuição das mulheres umas às outras de tarefas de cuidados originadas na família, são estratégias que envolvem fundamentalmente redes femininas de autoajuda. Um exemplo é a contratação de serviços como de empregadas domésticas e cuidadoras.

Como já exposto, Costa (2002) rejeita a ideia de que existe uma dicotomia entre o público e o privado como esferas separadas. Para a autora ocorre uma relação entre as práticas de proteção e cuidado de adultos e crianças sob o encargo de mulheres na esfera familiar e a constituição política de um conjunto de instituições e serviços a partir do Estado.

A maternidade transferida de uma para outra(s) mulher(es), segundo Costa (2002), implica a transferência de cumplicidades entre as mulheres e certas formas de mobilidade social, tantas vezes compensatórias, que redefinem aposição social de todas elas. Porém podemos observar um movimento de transferência de responsabilidades que acaba por atualizar desigualdades seculares no acesso das mulheres aos direitos sociais.

Em entrevista a Almeida; Lole (2016), Sueley Costa elenca avanços que a maternidade transferida alcançou para as mulheres. Segundo a autora, a chamada maternidade transferida foi necessária para o deslocamento das mulheres para o mundo do trabalho.

Esse tipo de trabalho doméstico se assenta, também no estatuto da nossa experiência escravista. Ela ajudou muito nessa “transição” das atividades domésticas femininas “de dentro” e “de fora”, próprias ao mundo das casas. E isso definiria também um padrão comportamental que implicava numa relação de confiança por se tratar de decisão de “transferir a maternidade”. Essa prática foi extremamente necessária ao deslocamento das mulheres para o mundo do trabalho e seu assalariamento. E isso persiste entre nós e em muitas partes do mundo ainda hoje! Claro que obtendo também conquistas trabalhistas. (Almeida, 2016, p. 386)

Lole: Almeida (2017) apontam que contar com as famílias como instâncias de produção de cuidados, tem sido uma estratégia que minimiza o papel do Estado e faz com que os estudiosos pensem que o campo das políticas sociais tem operado através da feminilização da pobreza e familismo¹⁹.

Outros fatores perpassam a maternidade como raça, classe, idade e até parceria sexual. De acordo com Mattar: Diniz (2012), a mulher que não é branca, pertencente a uma classe econômica baixa, jovem ou velha demais, homossexual ou solteira, vive a maternidade com menos aceitação social se comparada a branca de classe média e alta, entre os 20 e 35 anos, heterossexuais e de preferência com parceiros.

¹⁹ Teixeira (2015) discute que a tendência na esfera das políticas sociais e econômicas nacionais e internacionais é de ressaltar a centralidade da família como objeto, sujeito e instrumento das políticas sociais.

Quanto maior o número de aspectos ditos negativos presentes na mulher ou no casal, ao exercitarem maternidade e/ou a reprodução e cuidado com os filhos, mais próximos estarão da base da pirâmide hierárquica e, ainda, menor será o exercício de direitos humanos – o que revela, a exclusão social a que estão submetidos. O mesmo vale no sentido oposto: quanto maior o número de aspectos vistos como ‘positivos’ que uma mulher e/ou casal tenha, mais valorizada será a maternidade e/ou a reprodução e cuidado com os filhos, bem como mais frequente o exercício de seus direitos humanos. (MATTAR; DINIZ, 2012, P. 114)

Não há como colocar a maternidade para as mulheres em um único bloco homogêneo. Em entrevista formato podcast realizada para o site olhares sobre a maternidade negra²⁰, Elisa Cruz disserta que persistem os obstáculos historicamente observados para que a mulher negra exerça a maternidade de seus próprios filhos. Traz como exemplo a alta concentração de mulheres negras como trabalhadoras domésticas e com empregos informais. Devido a necessidade da renda para a garantia do básico, essas mulheres acabam por decidir se dedicar ao cuidado diário das outras crianças do que de seus filhos.

Mesmo assim serão avaliadas como boas ou más a partir de padrões brancos socialmente e culturalmente pré-estabelecidos, como observados acima. Elisa Cruz pontua também que o traço mais cruel e visível das dificuldades da maternidade negra é a responsabilidade de garantir a segurança dos filhos. Cabe às mulheres negras orientar seus filhos sobre como se comportarem na sociedade para reduzir os riscos de serem vítimas de violência racial.

Em suma, sobre o cuidado e sobre o seu entendimento, podemos pontuar que o mesmo é inerente às relações entre os sujeitos, e é compreendido como necessidade ontológica do ser social, porém vem sofrendo transformações de acordo com as mudanças nos modos de organizações da sociedade. Consequentemente, na sociedade capitalista o mesmo é transferido como atribuição inata à mulher.

Há uma simbolização na construção social da mulher-mãe, e das representações culturalmente disponíveis a elas, pois é necessário descortinarmos as particularidades que dão sentido às simbolizações do “ser mulher” indissociável da maternagem no corpo social. Estas simbolizações foram historicamente construídas e influenciam na determinação dos papéis sociais, nas possibilidades de existir das mulheres, especificamente em suas atribuições em torno da família e dos filhos.

No caso de uma gestante convivendo com uma patologia, podemos observar um movimento de cuidado ampliado às mulheres que se encontram

²⁰Podcast sobre maternidade negra. Encontra-se no site olhares. Link: <http://olharespodcast.com.br/maternidade-negra/>. Acesso: 06 Fev. de 2021.

presentes na vida desta. Por encontrar-se em condições que torna a gestação de alto risco, é necessário um acompanhamento contínuo e esse acompanhamento muitas das vezes é realizado por mulheres presentes na família e pelas vizinhas. Com isso reforçamos a transferência à mulher dos valores relacionados ao cuidado.

Andrade; Cordeiro (2013) ao realizar um acompanhamento com os familiares das mulheres lúpicas, destaca que esse processo é dinâmico e construído ao longo do curso da doença em uma relação de cuidado por parte da família. E isso pode afastá-los ou aproximá-los.

4.3.

A família na expressão da proteção e do cuidado

Na contemporaneidade, o conceito família tem sofrido muitas transformações, porém, ainda é uma das instituições mais importantes da sociedade. Silva (2010) ressalta que por ser uma instituição situada historicamente desde sociedades pré-capitalistas, tem passado por grandes mudanças na sua estrutura. Atualmente é necessário aprendermos sobre famílias no plural tendo em vista a multiplicidade étnico-cultural que embasa a composição brasileira.

Ou seja, se no passado experimentamos o modelo de família nuclear burguesa, que foi elemento importante para a reprodução das relações sociais e que pode ser classificado ainda hoje como o modelo mais comum desde o período colonial, na atualidade falar sobre família se tornou um tema complexo (o que não difere dos anos passados, porém na atualidade a discussão ganha maior visibilidade). Szymanski (2002) disserta que família pode ser compreendida como uma associação de pessoas que escolhem conviver por razões afetivas e assumem o compromisso de cuidado mútuo.

Silva (2010) pontua que através do tempo e do contexto da sociedade em que vivem as famílias, as mesmas foram ganhando novos contornos e podemos classificá-las como um modelo em construção, suscetível a alterações podendo partir do modelo tradicional para o monoparental assim como outros modelos. As mudanças que ocorrem no interior das famílias podem ser ocasionadas por fatores internos ou externos assim como econômicos, geográficos e até culturais.

Assim encontramos nos dias atuais são várias as configurações de família (s), como por exemplo, as famílias nucleares, incluindo duas gerações, com pai, mãe e filhos biológicos e/ou adotivos, famílias extensivas, incluindo três ou quatro gerações, onde vivem sob o mesmo teto, pai, mãe, tios, avós, etc., famílias

monoparentais, chefiadas por homens ou mulheres, casais homossexuais com crianças, família de amigos vivendo juntos, sem laços consanguíneos. (SILVA, 2010, P. 8)

O cuidado está relacionado as formas de organização da família. Para Passos (2018) a continuidade dos valores relacionados ao cuidado não ocorre devido às relações familiares, apesar de a família ser a principal estratégia de reprodução social. Para ela, ao estabelecer uma relação direta de um indivíduo com o outro no intuito de suprir as necessidades naturais das fases da vida (infância e velhice), seja por adoecimento ou outras limitações sociais e biológicas, essas necessidades também sofrem transformações. Isso se deve ao fato de que essas estão inseridas e relacionadas ao modo de produção capitalista que cria e recria novas necessidades.

Historicamente podemos observar o cuidado sempre ligado a mulheres. Mattar; Diniz (2012) disserta que isso ocorre, em grande parte, devido as características presentes nos corpos dos homens e das mulheres, que foram interpretados historicamente como definidores das capacidades e papéis sociais que exercem. Karen Giffin explica essa mentalidade: “[n]a mulher feita para ser mãe (ter um útero significa parir) via-se uma correspondência perfeita entre atributos físicos e funções sociais”. (MATTAR; DINIZ, 2012, P. 108)

Com isso recai majoritariamente as principais atribuições e responsabilidades com os filhos. O que se torna comum nas relações familiares a constituição de uma rede feminina de solidariedade e apoio entre as mulheres no cuidado as crianças.

Saffioti (1976) ressalta a compreensão do caráter submisso que há milênios as sociedades vinham moldando nas mulheres, facilitou/facilita as condições dessas mulheres na análise desses processos históricos. A inferiorização das mulheres as designa ocupar tarefas tradicionalmente atribuídas à socialização dos filhos e o trabalho do cuidado/*care* na esfera doméstica.

A saber, Passos (2018) esclarece a diferenciação entre cuidado e *care*. *Care* é uma relação direta de um indivíduo com o outro, a fim de promover a perpetuação da vida. Tem sido um trabalho historicamente executado por mulheres e ainda se encontra vinculado a generificação de atributos considerados femininos o que inviabiliza o seu reconhecimento como trabalho. O cuidado é compreendido como necessidade ontológica do ser social, que vem sofrendo transformações de acordo com as mudanças nos modos de cooperação. Para a autora, cuidado é parte das necessidades universais do ser social e o *care* é a sua particularização no cenário do capitalismo contemporâneo. Podemos observar

que o *care* está vinculado a uma dada atribuição feminina onde é determinada e justificada pelas relações sociais através de uma naturalização desse processo como componente feminino.

Devido a essa responsabilidade, quase que exclusiva das mulheres, Mattar; Diniz (2012) pontuam que fez com que elas fossem restringidas do espaço privado e com isso acentuando a desigualdade de gênero. Feministas como Betty Friedman, uma das primeiras na história, defendia a ideia de que a igualdade entre homem e mulher deve passar por uma melhor e mais equilibrada divisão do cuidado com os filhos.

Se as mulheres foram excluídas e inferiorizadas historicamente, as mulheres negras foram duplamente segregadas. Campos; Oguisso; Freitas (2007) destacam que a condição feminina aliada ao traço negro afrodescendente desqualifica ainda mais a participação da mulher na história do Brasil, onde sempre é representada como escrava, praticante do sexo venal, doméstica, inferiorizada em seus padrões de beleza, moral e comportamento.

Tal princípio era usado como critérios de definição social de uma pessoa, capaz de incluí-la ou seu contrário. Ou seja, as normas impostas pelo biopoder (que atingiam habitação, higiene, alimentação, sexualidade, religião e literatura) produziam juízos de valor que restringiam possibilidades de convívio social mais amplo e incitavam tensões permanentes. Como degenerados ou criminosos natos, negros não poderiam ou não deveriam participar da esfera social mais ampla, na medida em que a contaminaria o tecido social, como alegavam discursos produtores de verdades oriundos da medicina e do direito penal (Souza Campos PF. 2003). (CAMPOS; OGUISSO; FREITAS, 2007. P 36)

Durante quatro dos cinco séculos de história oficial brasileira, a população foi majoritariamente negra. Em relação ao cuidado, podemos pontuar que para as mulheres negras acontece com particularidades. Campos; Oguisso; Freitas (2007) dissertam que durante todo o processo histórico do Brasil, era intenso a participação de mulheres negras como parteiras, amas de leite, negras domésticas, babás, mães pretas, com isso, mulheres que cuidavam de enfermos, velhos e crianças, mesmo que para o cuidado das crianças muitas devessem abandonar os seus próprios filhos.

Os autores discutem que as relações de interdependência entre as práticas do cuidado e as populações negras no Brasil são muito próximas, porém pouco estudadas. Em seu artigo traz a fotografia de uma babá negra com uma criança branca²¹. Podemos observar que a imagem aponta um cenário elegante como se

²¹ Segundo o artigo a fotografia é de uma babá com menino Eugen Keller (1874) Fonte: Alberto Henschel. Coleção George Ermakoff. Acervo Biblioteca Nacional. Pode ser acessada pelo link:

estivesse em um estúdio e a mulher bem-vestida com joias e adornos. Segundo o autor:

A fotografia remonta o que poderia ser considerada uma cena da vida social do negro no país. Contudo, a produção da fotografia em estúdio, a vestimenta, as jóias e os adornos podem ser identificados como estratégias usadas para “embranquecer” a imagem das cuidadoras negras do Brasil. O cenário elegantemente composto indica tanto a posição assumida pelos familiares da criança no âmbito social (poder político e econômico), quanto à condição da mulher negra no Brasil (cuidadora e escrava). (CAMPOS; OGUISSO; FREITAS, 2007. P. 22)

No período da fotografia, segundo o autor, as fotografias eram usadas como cartões postais, enviados a familiares e amigos a fim de preservar o status social e o poder. Podemos observar um processo de apropriação dos bens culturais europeus e consequentemente afastando culturas afrodescendentes marginalizando as mulheres negras no seu próprio mundo.

Como podemos observar o cuidado sempre esteve atrelado a mulher e com isso a sua inferiorização, porém quando observamos a história da mulher negra o mesmo ganha contornos desumanos. Desde o fim do século XX, observamos a crescente participação das mulheres no mercado de trabalho formal e informal. Com isso, observamos também as suas duplas jornadas onde trabalham nos espaços públicos e na esfera doméstica.

Em suma, ser mulher na sociedade já congrega inúmeras “bagagens” históricas que fazem com que ainda hoje sejam identificadas a partir de um olhar que as inferioriza e desdenha. Quando voltamos a análise para um público específico que são gestantes convivendo com uma doença crônica, esses fatores podem se agravar e com isso as questões se intensificarem. No próximo capítulo conheceremos um pouco mais sobre essas mulheres e seu cotidiano.

5.

CAPITULO IV - Ser mulher e ter lúpus: entre as certezas e incertezas de uma gestação de risco

5.1.

Percurso metodológico

Iniciamos esse capítulo descrevendo como foi o processo de construção dos dados, ou seja, o percurso metodológico realizado na dissertação. Gomes (2005) disserta que é difícil descrever esse processo em palavras pois corresponde a um caminho e orientação teórica de pensamento, que na sua realização se processa de forma inseparável.

A pesquisa é de caráter exploratório e qualitativa. Segundo Minayo (2012), a construção nesse modo de pesquisar cria um ciclo de pesquisa que se inicia com um questionamento que produz uma resposta e gera novas perguntas. Conforme a autora (2001), esse tipo de pesquisa se preocupa não com o que pode ser quantificado, mas com significados:

Ela trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis (MINAYO, 2001, P. 21-22).

Esta investigação de abordagem qualitativa apoia-se no referencial teórico do materialismo histórico-dialético, a fim de compreender os fenômenos presentes na realidade imediata, sendo necessário realizar as mediações entre o particular e o universal numa relação de reciprocidade da sua manutenção com vistas a alcançar a totalidade. Tal método propõe analisar os contextos históricos, as determinações socioeconômicas e as relações de produção de dominação (MINAYO, 2004).

Assim sendo, o primeiro passo metodológico se deu através da construção do arcabouço teórico realizado através de pesquisa bibliográfica com análise de artigos, teses, dissertações acerca da temática e ainda análise documental em sites e páginas virtuais das categorias profissionais da reumatologia nacionais e internacionais. Foi feita uma revisão bibliográfica a fim de construir uma fundamentação teórica para auxiliar na reflexão sobre o tema, uma vez que não foi localizada uma literatura específica no âmbito do Serviço Social que tratasse de lúpus e gestação. Para isso, recorreu-se a outras áreas do conhecimento para

que pudéssemos construir uma narrativa capaz de dialogar com a pesquisa de campo realizada no âmbito deste estudo.

5.1.2. Produção de narrativas

A produção de narrativas surge da possibilidade de fazer com que o sujeito fale por si e saia do lugar de objeto de pesquisa, tornando-se o sujeito, uma vez que ao expressar os seus processos de constituição histórica, reconstrói suas experiências através do processo narrativo que possibilita o protagonismo e autonomia dos sujeitos, que livremente relatam suas histórias de vida, apropriando-se enquanto sujeitos históricos que são. Nesse sentido, Favoreto; Camargo (2011) citando Hydén (1997) pontua que:

[...]a importância da narrativa no mundo social advém não apenas do “que” as pessoas falam, mas também do como” elas falam, na medida em que é por meio da narratividade que vamos conhecer, entender e dar sentido ao mundo social que vivemos. [...] citando Geertz (1983) a autora pontua que a narrativa não seria uma forma neutra, dissociada da história ou da linguagem, e não se limita a ser apenas uma forma de representação secundária em relação ao fato ou situação que ela representa. Uma vez construída ela passa a ser parte da realidade e promotora de novos contextos individuais e sociais (FAVORETO; CAMARGO, 2011, P. 475).

A produção de narrativas foi realizada a partir de trajetórias de vida de cinco (5) mulheres com diagnóstico de lúpus que já passaram pela gestação. Para localização destas participantes utilizou-se a metodologia *Snowball sampling* (bola de neve), através da qual as participantes iniciais indicam novos para participarem da pesquisa. A sua execução, de acordo com Vinuto (2016) se constrói com um “pontapé” inicial onde encontramos documentos e/ou informantes-chaves a fim de localizar pessoas com o perfil necessário para a pesquisa, dentro da população geral. O informante-chave, que utilizamos, ajuda o pesquisador a iniciar seus contatos e a alcançar o grupo a ser pesquisado. O próximo passo é a solicitação as pessoas indicadas, indicarem novos contatos a partir de sua rede pessoal, e este movimento se repete. De acordo com a autora, o quadro de amostragem pode crescer caso seja de interesse do pesquisador. Nossa intenção inicial era entrevistar dez (10) mulheres, o que não foi viável em decorrência das mudanças realizadas no percurso da pesquisa devido a pandemia de COVID-19.

Observamos dificuldades na busca por novas mulheres para participarem da pesquisa, pois enfrentamos indisponibilidade de algumas e dificuldades de agendamento, porém, pontuamos como previsíveis tais situações. Um movimento

que se observou a partir da prática do *Snowball sampling*, pode ser descrito como “segundo critério de inclusão para a participação na entrevista”²² e foi realizado pelas próprias entrevistadas ao convidar conhecidas a participarem. As participantes realizavam uma espécie de seleção das mulheres que iriam convidar para participar das entrevistas, dentre as falas observadas, ouvia-se: “*Vou chamar essa pessoa pois ela tem uma história bonita*”.

Utilizamos como orientador para a realização das entrevistas um questionário semiestruturado (anexo 1) com 16 perguntas. O mesmo foi elaborado de forma a deixar as participantes livres a expressarem seus sentimentos. Seguimos os princípios da pesquisa qualitativa que de acordo com Gomes et al (2007) contempla os sentidos que os sujeitos atribuem aos fenômenos e ao conjunto de relações em que se inserem.

No que se refere a análise dos dados colhidos, dois autores trazem importantes contribuições. Bardin (2008) ressalta as diferentes fases da análise de conteúdo, organizando em torno de três polos cronológicos: 1) pré-análise; 2) exploração do material e 3) tratamento dos resultados, inferência e interpretação. Gomes et al (2005) disserta a necessidade de em um primeiro momento organizar o material colhido. Segundo o autor:

Na avaliação da qualidade dos materiais a serem trabalhados, é importante observar se os dados são suficientes para a análise. Para isso, de início, deve-se retornar os objetivos da avaliação e ter em mente o desenho que se estabeleceu para a análise. (GOMES *et al*, 2005, P. 189)

Em um primeiro momento, no trato com as entrevistas, a partir das orientações dos autores (GOMES et al 2005; Gomes et al 2007 e BARDIM 2008), realizou-se a transcrição das mesmas e a organização em blocos dos assuntos abordados. Posteriormente a organização desses dados, retomamos aos objetivos propostos no projeto de qualificação a fim de confrontá-los e relacioná-los as perguntas realizadas. Realizamos o mesmo movimento com as hipóteses propostas no trabalho.

5.1.3. Participantes da pesquisa

Como exposto acima, foram cinco mulheres participantes e as chamaremos de Dália; Íris; Jasmim; Margarida e Rosa. São nomes de flores e

²² O critério de inclusão para participar da pesquisa foi ser gestante ou já ter passado pela gestação convivendo com o lúpus. Assim como ser maior de 18 anos.

essas mulheres carregam a beleza da natureza pelo simples fato de existirem. Pontuamos que todos os nomes utilizados no decorrer das entrevistas são fictícios a fim de preservar as participantes e os citados.

A priori, destacamos que há um rico material que não se esgotará nesse trabalho. Durante a aplicação das entrevistas pudemos observar categorias que são importantes aprofundarmos assim como pudemos observar nas falas o pedido para falarmos mais sobre o lúpus. As participantes pontuam que a sociedade desconhece e com isso não intervém por meio de ações socioeducativas e políticas públicas. Margarida, emocionada pontua:

E você fazendo isso faz com que a gente que tem esse problema tenha mais força. Porque a gente olha assim: “Poxa, eu tenho tudo isso, tudo grave e eu estou sendo exemplo, estou sendo força, estou sendo exemplo para outra pessoa. É muito gratificante o que você está fazendo. É muito bom. (Margarida)

No momento das entrevistas e na transcrição das mesmas, as cinco participantes se disponibilizaram voluntariamente a participarem deste estudo virtualmente. Observamos que o assunto abordado é delicado e possibilita que as mulheres rememorem momentos que possam gerar reações emocionais. Nesse sentido, nos atentamos ao cuidado no decorrer da realização das entrevistas, a fim de assegurar o bem estar emocional das participantes. Também esclarecemos o direito a recusa em qualquer momento da participação das mesmas durante as entrevistas.

Pontuamos que no cronograma inicial, anterior ao contexto pandêmico de 2020, as mulheres convidadas a participarem da pesquisa seriam pacientes assistidas no Hospital Universitário Pedro Ernesto (HUPE). Porém, com as limitações impostas pela pandemia e que exigiram a mudança para o ambiente virtual, não direcionamos a pesquisa somente ao público específico do HUPE. No entanto, curiosamente e sem tal intencionalidade, observamos que todas as mulheres participantes realizam o acompanhamento de saúde no ambulatório de reumatologia do referido hospital.

5.1.4.

Período da coleta de dados

O período de coleta de dados ocorreu entre os meses de agosto e setembro de 2020. A forma como se deu a aplicação das entrevistas foi a partir de chamadas de vídeos, todas pela plataforma do aplicativo WhatsApp, aplicativo este escolhido pelas participantes. A maioria das participantes ressaltavam que

só participariam se não precisasse de encontros presenciais devido ao contexto de pandemia.

5.2.

Aspectos éticos

O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro (PUC-Rio) e aprovado (Anexo 2). Pontuamos que as entrevistas só foram realizadas após a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e em concordância com a participação. (Anexo 3).

Como forma de assegurar a segurança das participantes, os depoimentos não foram gravados por meio da plataforma virtual. Utilizamos um gravador de áudio auxiliar para posterior transcrição dos dados para a análise. Assim, asseguramos a garantia de confidencialidade e sigilo das informações como exposto no TCLE.

5.3.

O Hospital Universitário Pedro Ernesto – HUPE

Como exposto acima, não houve a aplicação das entrevistas no referido hospital, porém, como todas as gestantes realizam o acompanhamento de saúde e foram acompanhadas durante a gestação no HUPE, achamos pertinente falarmos sobre esta unidade de saúde que é referência para o Lúpus. Além disso, a minha experiência como residente do HUPE atuando no Núcleo Perinatal, compreendida nos anos entre 2016 a 2018, foi de extrema relevância no auxílio as análises sobre o mesmo. Com isso, contextualizaremos o HUPE e ressaltamos sua importância para as mulheres que convivem com lúpus no Estado do Rio de Janeiro e, dentre elas, as nossas participantes. Entendemos a importância desta unidade de saúde, uma vez que confere segurança e apoio às mulheres, o que é tão necessário quando gestantes.

O Hospital Universitário Pedro Ernesto foi inaugurado no ano de 1950, sendo parte da rede hospitalar da Secretaria de Saúde do Distrito Federal. Em 1962, tornou-se hospital-escola da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade do Estado da Guanabara (UEG), atual Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). No ano de 1965, foi incorporado à UEG como Hospital das Clínicas. Até aquele momento, suas atividades privilegiavam exclusivamente as

questões acadêmicas de ensino e pesquisa, com o acompanhamento e estudo de raridades clínicas e doenças em estágio final de evolução.

Em 1975, sofre uma mudança radical, tornando-se um hospital de atendimento geral, em decorrência do convênio firmado com o Ministério da Educação e Previdência Social (Convênio MEC-MPAS), adequando-se às necessidades da população mais carente. Houve um progressivo aumento na procura pelo atendimento oferecido pelo HUPE, transformando-o em um dos maiores complexos docentes-assistenciais na área da saúde, sendo hoje, referência numa série de especialidades e importante núcleo nacional de formação de profissionais na área médica e na área multiprofissional.

Os Hospitais Universitários encontram-se enquadrados como unidades de atendimento integral à população de nível terciário, num mecanismo de referência e contra referência. Atende, também, como unidade de nível primário e secundário, devido a uma demanda espontânea de uma população que anseia por um atendimento de qualidade. Além disso, produz através da Pesquisa e Extensão Universitárias, programas para prevenção e recuperação de doenças, e residências que podem ser entendidas como modalidades de ensino de pós-graduação sob forma de curso de especialização. Constitui-se, assim, uma organização complexa.

Segundo o Ministério de Educação - MEC:

Os hospitais universitários são centros de formação de recursos humanos e de desenvolvimento de tecnologia para a área de saúde. A efetiva prestação de serviços à população possibilita o aprimoramento constante do atendimento e a elaboração de protocolos técnicos para as diversas patologias. Isso garante melhores padrões de eficiência, à disposição da rede do Sistema Único de Saúde (SUS). Além disso, os programas de educação continuada oferecem oportunidade de atualização técnica aos profissionais de todo o sistema de saúde. (PORTAL MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO)

A Lei Orgânica da Saúde – LOS, 8080/90, em seu capítulo III, do Planejamento e do Orçamento, artigo 45, dispõe que:

Os serviços de saúde dos hospitais universitários e de ensino integram-se ao Sistema Único de Saúde – SUS, mediante convênio, preservada a sua autonomia administrativa, em relação ao patrimônio, aos recursos humanos e financeiros, ensino, pesquisa e extensão, nos limites conferidos pelas instituições a que sejam vinculados (Brasil, 2021).

Dentro dessa lógica estão às residências médicas e multiprofissionais. Residências são modalidades de ensino que agrupam teoria e prática voltadas para a educação em serviço. Sua duração é de 24 meses e é reconhecida como

uma pós-graduação lato sensu (Especialização). Foram criadas a partir da Lei nº 11129 de 2005, e são orientadas pelos princípios de diretrizes do SUS. As profissões que abrangem são: Biomedicina, Ciências Biológicas, Educação Física, Enfermagem, Farmácia, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Medicina Veterinária, Nutrição, Odontologia, Psicologia, Serviço Social e Terapia Ocupacional (Resolução CNS nº 287/1998). É coordenada conjuntamente pelo Ministério da Saúde e do Ministério da Educação. A presente dissertação é fruto do aprofundamento das pesquisas realizadas como residente de serviço social no HUPE, quando adquiri o título de especialista em saúde da mulher.

No HUPE existe espaços que são importantes quando discutirmos gestação acrescida de lúpus. Esses espaços são: o Núcleo Perinatal e o Ambulatório de Colagenose. O Núcleo Perinatal é um espaço que faz parte do HUPE e tem como foco a atenção a saúde de mulheres com gestação de alto risco, sendo referência no atendimento em níveis terciário e quaternário, abrangendo ações de média e alta complexidade. O Núcleo Perinatal do HUPE tem como atividade-meio, o compromisso com a formação de profissionais e produção de conhecimento na área de saúde perinatal. Preconiza um atendimento humanizado para gestante, buscando envolver a família no acompanhamento. Garante as parturientes o direito à presença de um acompanhante de sua livre escolha, durante o trabalho de parto, parto e no pós-parto, cumprindo assim o que está previsto na Lei 11.108 de 7 de abril de 2005.

Em 1998, o HUPE foi o primeiro hospital geral e universitário do Estado a obter o título de “Hospital Amigo da Criança”, conferido pela UNICEF e pela OMS pelo incentivo ao aleitamento materno. Um dos fatores que contribuíram para esta conquista foi o sistema de Alojamento Conjunto que mantém mãe e bebê juntos desde o nascimento, estimulando a amamentação. Em junho de 2006, foi criado o Núcleo Perinatal, baseado no histórico precursor de serviço de obstetrícia do Hospital. Hoje a maternidade é referência em gravidez de alto risco no Estado do Rio de Janeiro com leitos de UTI Neonatal cadastrados pelo SUS.²³

Durante as entrevistas, Margarida pediu um favor:

Eu queria que se você fosse falar da maternidade, do Pedro Ernesto, alguma coisa assim, você fala que nós temos um bebê, o primeiro bebê. Você fala do meu filho. Eu falo que eu ainda vou ter, porque ninguém fala, o primeiro bebê nascido lá, que ocorreu tudo bem... Hoje ele está com 14 anos, olha a maternidade há 14 anos. Eu achava que tinha que ter uma foto, eu falei assim: Eu vou lutar porque eu quero o meu bebê nessa porta! (Margarida)

²³ Dados obtidos do site do Hospital Universitário Pedro Ernesto. Disponível em: <http://www.hupe.uerj.br/>. Acesso: 09 abr. 2021.

Margarida disserta que o seu filho foi o primeiro bebê nascido na maternidade pós-reforma. Pois a maternidade encontrava-se no prédio principal do HUPE, após reforma ganha um anexo com entrada independente. Para acessar via prédio principal do HUPE, é necessário autorização.

Disponibilizou a reportagem sobre a maternidade e pediu para que registrássemos esse dado. A seguir a fala e a reportagem autorizada e disponibilizada pela entrevistada.



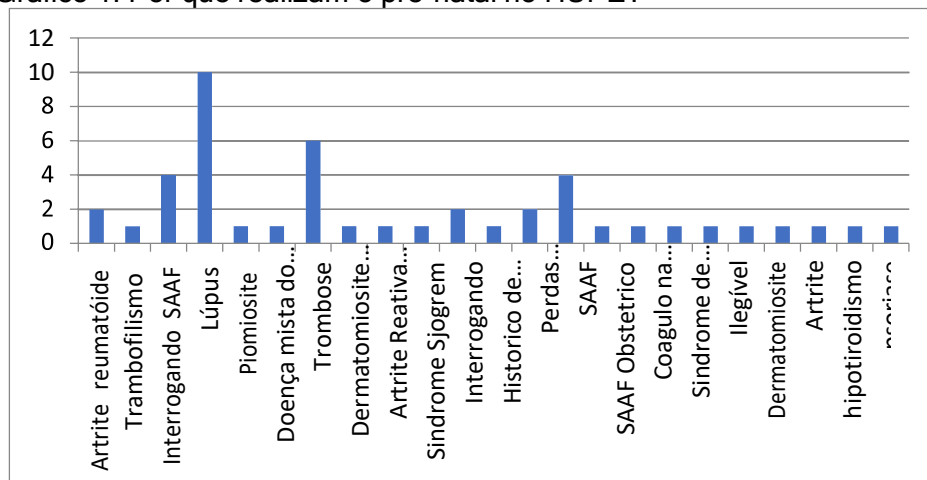
Fonte: Jornal Núcleo Perinatal, 2006

E no período que ele nasceu, eu até tirei a foto lá que me pediram. O jornalzinho da maternidade dizendo que ele era o primeiro neném a nascer e até eu saí no jornal do hospital. (Margarida)

O segundo espaço é o ambulatório de collagenose. Podemos dividi-lo em ambulatório do pré-natal e ambulatório para acompanhamento de saúde das mulheres. Faz parte do HUPE e tem como foco a atenção a saúde de mulheres com gestação de alto risco materno. A gestação, parto e puerpério de risco como já exposto, são situações nas quais a saúde da mulher apresenta complicações por doenças pré-existentes ou intercorrências na gravidez no parto e/ou puerpério, geradas tanto por fatores orgânicos quanto por fatores socioeconômicos e demográficos desfavoráveis.

Collagenose pode ser entendida como um conjunto daquelas doenças conhecidas como autoimunes. Ou seja, são doenças oriundas do ataque do sistema imunológico ao nosso próprio organismo. A seguir está o quadro sobre as doenças que tabelamos ao ser realizado o trabalho de conclusão de residência onde falamos sobre o perfil das gestantes acompanhadas no ambulatório de collagenose. A pergunta realizada foi: “Por que realizam o pré-natal no HUPE?”

Gráfico 1: Por que realizam o pré-natal no HUPE?



Fonte: a autora, 2018

Como observado na pesquisa acima, o ambulatório congrega um elevado número de patologias, e o lúpus destaca-se como de maior incidência. O HUPE é referência para gestantes que convivem com lúpus no Rio de Janeiro, é comum mulheres realizarem acompanhamentos na rede privada e no HUPE concomitantemente. A entrevistada Jasmim relata que tinha plano de saúde, porém não conseguia encontrar um médico para acompanhar a gestação.

Uma conhecida me indicou para lá. Eu tinha um bom plano saúde mas eu não conseguia encontrar um médico que tivesse conhecimento do lúpus. Eu via que nas consultas ficava todo mundo perdido e era muito estranho. Uma conhecida falou para levar no Pedro Ernesto, eu estava com 6 meses quando fui pra lá e acabei indo e por lá levei a gravidez super de boa. O neném não nasceu lá, nasceu no particular. A médica que fez o meu parto, antes de eu chegar nessa médica eu passei por 5 médicos, todos eles disseram que na época que meu neném ia nascer estariam de férias, não queriam me atender, pelo plano de saúde. Ia eu e meu esposo na consulta pra escolher o obstetra. Como te falei, estava com quase 4 meses quando descobri a gravidez, no Pedro Ernesto cheguei com 6 meses e nesses 2 meses eu não conseguia descobrir um obstetra. Eu levei quase 2 meses, eu ia em um e dizia: “não porque em dezembro eu estarei de férias, não vou conseguir te acompanhar”. As desculpas eram iguais, nessa última médica eu falei com ela: “Eu sei o que a senhora vai falar, vai falar que estará de férias”. Porque todo mundo dizia a mesma coisa para não dizer que não queria me acompanhar. Ela falou: “Não! Eu vou te atender esse neném vai nascer sim, vai nascer comigo problema nenhum”. E assim ela me acompanhou, tinha problema eu ligava, ela ligava. O Pedro Ernesto me deu todo suporte, ela fazia contato conversava através de laudos, receitas... as solicitações eram atendidas e eu não tive muitas complicações nessa gravidez. (Jasmim)

O outro espaço é o Ambulatório de Colagenose, onde essas mulheres realizam o acompanhamento de saúde. Nas entrevistas observamos que todas as mulheres se remetem de forma positiva aos espaços ligados ao acompanhamento de saúde, como o pré-parto, parto e puerpério.

Eu acho que eu não tive isso não porque eu fui muito bem tratada. No meu caso a equipe da reumatologia no Pedro Ernesto ela é muito bem elaborada, e assim, tem uns médicos somente de mulheres grávidas com lúpus, então o doutor Júlio cuidava somente de pacientes lúpicas grávidas, então independente do tratamento do lúpus eles já encaminhavam para reumatologia que cuidaria também de mulheres grávidas. Então a maioria ali tem esse apoio acredito que nessa parte não tive dificuldade nenhuma não. (Íris)

Tinha acompanhamento médico, psicológico... Assim, na minha gestação eu não precisei de psicólogo, estava tudo bem. Mas tinha tudo isso, a hora que eu quisesse eu poderia estar acionando. (Dália)

A partir de então ressaltamos a importância do HUPE para o acompanhamento a mulheres com lúpus, em específico na gestação, visto que é o hospital de referência. Como já exposto no segundo capítulo deste trabalho, temos uma portaria onde pontua os direitos da mulher que passa por uma gestação de alto risco, são direitos conquistados que vão além da condição clínica da mulher, e ao observamos a forma como se referem ao HUPE ao falarem da experiência que as mesmas passaram, podemos pontuar que a instituição caminha de acordo com o que as portarias e manuais técnicos trabalham. Porém, temos a ciência que muito ainda necessita de avanço, o que não deslegitima a atuação e importância do hospital universitário para as mulheres que convivem com lúpus.

Eu tive os meus dois filhos lá no Pedro Ernesto que é referência de gravidez de alto risco, então isso tudo conta para deixar a gente tranquilo porque ficar à mercê daqui de fora eu ficaria apavorada. Assim eu tenho muita confiança nos médicos da reumatologia, então isso traz tranquilidade né? Eu acho que uma portadora de lúpus que não tem essa confiança e não tem esse apoio, eu acho que realmente estaria com muito medo, por exemplo, se for fazer uma cesariana tem que tomar uma dose de corticoide antes entendeu? Tem todoum processo, que talvez aqui fora eu não sei se qualquer lugar saberia fazer isso. Então seria um risco muito grande tanto para a mãe quanto para a criança. (Íris)

Contextualizamos o campo onde essas mulheres são acompanhadas e realizaram o pré-natal. Ressaltamos mais uma vez a importância e a necessidade de falarmos e discutirmos sobre essa temática, visto que são poucas as publicações encontradas e quando encontradas em sua maioria são no campo da medicina. Destacamos que é um tema que pouco se conhece, embora muito seja ouvido sobre a patologia.

Com isso, partimos de uma análise interdisciplinar, tendo em vista a importância de um acompanhamento que caminhe na perspectiva de compartilhar saberes, a fim de alcançar as demandas das mulheres. Em específico em uma unidade de saúde universitária, que como vimos, contempla além dos

profissionais de saúde, residentes e estagiários. Classificamos como um campo importante, privilegiado e necessário as mulheres que convivem com lúpus.

5.4.

Análise dos dados

5.4.1.

Quem são as mulheres participantes do estudo?

A partir de então apresentaremos as mulheres participantes do estudo. Como já informado, as narrativas que estão sendo apresentadas são fruto do diálogo com cinco mulheres que passaram por gestações com o lúpus.

Tabela 2: Perfil das Participantes

<u>Nome</u>	<u>Idade</u>	<u>Raça</u>	<u>Estado Civil</u>	<u>Escolaridade</u>	<u>Tempo com Lúpus</u>	<u>Religião</u>
Dália	31 anos	Negra	Casada	2º grau completo	12 anos	Cristã
Iris	57 anos	Branca	Casada	2º grau completo	38 anos	Católica
Jasmim	38 anos	Branca	Casada	Superior completo	11 anos	Católica
Margarida	41 anos	Branca	Casada	2º grau completo	19 anos	Evangélica
Rosa	57 anos	Negra	Casada	Superior completo	33 anos	Umbandista

Fonte: A autora, 2021

Pontuamos que assim como o Instituto Brasileiro de Geografia e Pesquisa (IBGE), na pesquisa trabalhamos com a autodeclaração. Deixamos o campo em aberto e as respostas foram duas: Branca e Negra. A pesquisa do IBGE em 2019²⁴, em sua amostra destaca que 42,7% dos brasileiros se declararam como brancos seguidos de 46,8% como pardos, 9,4% pretos e 1,1% como amarelos ou indígenas. Muitas das falas, quando indagados sobre a cor/raça, ao responderem

²⁴ Fonte: IBGE, Diretoria de Pesquisas, Coordenação de Trabalho e Rendimentos, Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua 2012-2019.

observam: “na certidão consta...” Nas aplicações das entrevistas Rosa pontua: “*Parda. Documento parda, eu sou negra.*” Observamos também um movimento de perguntar ao entrevistador esperando a confirmação sobre a sua resposta. A escolaridade também é um item importante. O IBGE já vem apontando que o Brasil apresenta as mulheres mais escolarizadas que os homens, porém não observamos os reflexos desse fenômeno no mercado de trabalho.

Sobre o local onde residem, todas são moradoras do Estado do Rio de Janeiro, porém cada uma em um município diferente, a saber: Nova Iguaçu; Nilópolis; São Joao de Meriti; Duque de Caxias e Rio de Janeiro.

Ao serem indagadas sobre o tempo que vivem com lúpus, o menor tempo das nossas participantes foi 12 anos e com maior tempo há 38 anos. Irís, a de maior tempo convivendo com o lúpus fala:

Eu estava por volta dos 17,18 anos. Meus sintomas quando completei 18 fechou o quadro. Eu dei muita sorte porque até hoje tem pessoas que “penam” muito até fechar o diagnóstico. Eu senti muitas dores, muitas coisas, mas depois que eu internei, eu fiquei 3 meses internada, e eles descobriram logo que era lúpus. Ai já sai de lá com diagnostico (Irís)

Conviver com o lúpus durante anos as coloca com um certo grau de maturidade em relação ao dia a dia. No decorrer das entrevistas observou-se nas falas todas as dificuldades e desafios que essas mulheres enfrentam e apreendemos mais à frente o que é para elas conviver com o lúpus.

Nosso objetivo é analisar de que forma o lúpus pode interferir na experiência de gravidez para essas mulheres, e sobre a descoberta do lúpus na gestação. Jasmim e Dália descrevem o momento vivido. Dália estava em processo de investigação e Jasmim estava em tratamento, porém não sabia o que ela tinha pois foi passado os medicamentos e não a patologia, a mesma achava que era algo ligado a reumatologia, porém sem aprofundamento. Vejamos os relatos.

Eu comecei com uma crise muito forte, muita dor no peito, falta de ar e sangramento. Fui parar no hospital, no fundão, e comecei a investigar, lá me deram corticoide e fiquei bem. Começaram a me tratar lá e eu engravidei, eles me pediram para ir se tratar no Pedro Ernesto, na minha primeira gravidez veio o diagnóstico. (Dália)

Jasmim passou por um difícil processo no que se refere ao apoio médico.

Eu descobri estava grávida do meu primeiro filho e ele já vai fazer 12 anos. Eu estava tratando o lúpus porém eu não fui informada, a médica não informou. Eu tinha exame, eu tinha tudo. Ela passou o remédio e não explicou o que era, eu pensava que era reumatismo porque eu tinha muita dor articular. Eu comecei a tomar os remédios e fui tomando, ela não me explicou qual era a gravidade, o que

era, só falou que eu teria que ir lá todo mês. Ela não me explicou nada disso. Eu lembro como se fosse hoje, ela me deu uma cartela de Reuquinol e me deu Predsim e falou pra eu tomar e eu tomei. (Jasmim)

O relato continua.

Fiquei uns 8 meses tomando Predsim por minha conta, até eu descobri de fato que eu tinha lúpus. Porque eu descobri que eu estava grávida e pensei: “Caramba estou tomando muitos remédios para dor (porque eu tinha muita dor articular). Parei de tomar, “vou tomar mais não”, pode fazer mal para o neném, tenho que ir no médico”. Uma semana que parei de tomar o Predsim, eu parei de andar, não conseguia nem colocar o pé no chão, eu pensei quebrei o pé. Fui para o ortopedista, peguei meus exames e expliquei a ele: “eu acho que tenho reumatismo e tal, eu estava tomando esse remédio e parei, eu não sei o que houve eu não sei se eu quebrei o pé, eu dirigia, tinha dirigido no dia anterior, e eu não sei.”. Cheguei no hospital de cadeira de roda, barriga porque eu descobri minha gravidez com quase 4 meses, porque eu fiquei menstruando normal Ele foi, pegou os exames do ano anterior e olhou pra mim e disse: “Você tem lúpus, você não está tratando?” eu “o que é isso?” E foi assim que eu descobri o lúpus, assim que ele entrou na minha vida “pá”. Ele foi e falou, espera que eu tenho uma reumatologista e ela vai te atender, não é comigo. Ai fiquei ali e esperei e tive meu primeiro atendimento com reumatologista onde ela me explicou o que era o lúpus. Foi assim que eu descobri de fato que eu tinha lúpus. Mas eu já estava tratando de fato há um ano mais ou menos sem saber. (Jasmim)

Relatos como esses não são atípicos. Santos (2017) em sua tese aponta o despreparo médico no tratamento com gestantes com lúpus. Além do despreparo, a autora pontua que as mulheres compartilhavam entre si as falas de não se levar pelo amedrontamento que os médicos as colocavam cotidianamente. No discurso, a equipe médica muitas vezes pontuava sobre o fato de quem tinha lúpus não poder engravidar, porém as mulheres nas rodas de conversa diziam que era possível sim, e para isso elas deveriam perder o medo de engravidar. E como forma de ajuda colocavam a possibilidade de ouvir umas as outras para enfrentar a gravidez. Onde umas passariam por intercorrências, outras não.

As gestantes pontuam que várias vezes as próprias planejaram a gestação, sem o acompanhamento médico. Sabemos que hoje a gestação é recomendada com o acompanhamento da equipe médica que as tratam, porém as mulheres ainda encontram dificuldades no que se refere ao despreparo médico. Íris ilustra o período que descobriu a gestação e como era a postura no ano de 1982.

Então, eu pensava em ter filhos, logo que eu diagnostiquei com lúpus, naquela época era uma época muito difícil, era uma época deles, a lei, uma vez portadora de lúpus a maternidade não era uma coisa aceitável pelos médicos, eles não recomendavam e diziam assim: Se você tem lúpus você não pode ter filhos. Era mais ou menos assim. (Íris)

Nesse sentido, continua Irís ao relatar como foi a experiência com equipe médica ao saberem da gestação.

Os médicos brigaram comigo quando souberam, disseram que iam rasgar os diplomas deles porque eles não sabiam mais o que era aconselhar paciente. Mas eles não deixaram de me dar apoio. Fui encaminhada para gravidez de alto risco, os médicos me aconselhando, sempre colocando na minha cabeça: “cuidado, você sabe que pode não chegar ao final dessa gravidez”. Então eu falava assim: “Não faz o enxoval agora, só faz depois de 7 meses”. Nossa parecia coisa de outro mundo, era um sonho para mim, mas eles faziam uma coisa de serem sofrimento. Eu estava feliz, aí eles falavam: “Você sabe que seu lúpus pode entrar em atividade, provavelmente sua gravidez não vai chegar ao final. Você tem 90% de risco de perder e o lúpus entrar em atividade” enfim... A única coisa que eles falavam que me deixava tranquila, que eu perguntava assim: “corre o risco da criança nascer com lúpus?” Eles respondiam: “não, não é esse o problema, o problema é que uma vez uma pessoa portadora de lúpus entrar em atividade evir gravemente um risco de morte e a perda que poderia levar a uma depressão que poderia levar o lúpus a uma atividade. E enfim, os conselhos da minha doutora eram que uma pessoa portadora de lúpus não tinha condições físicas porque o lúpus deixava em alta. (Irís)

Podemos pontuar que, embora o ano seja 1982, Irís narra uma postura da equipe médica, e Santos (2017) destaca que em tempos atuais a equipe médica ainda apresenta um despreparo quando solicitados sobre a gravidez para essas mulheres. Assim como podemos relacionar ao relato de Jasmim e toda sua dificuldade em conseguir um reumatologista para acompanhar sua gestação no setor privado. Ou seja, embora não seja contraindicada a gestação para essas mulheres, a gravidez continua sendo envolta de dificuldades e negativas, principalmente dos médicos para realizarem o acompanhamento de saúde. Com isso, mais uma vez sinalizamos a importância dos hospitais públicos, especificamente os universitários, que se colocam como referências para o acompanhamento a essas mulheres.

Por fim, sobre intercorrências e abortos, 4 relataram episódios de abortos. E todas passaram por intercorrências em pelo menos uma das suas gestações. O que não difere dos dados que pontuamos sobre o lúpus. O mesmo é conhecido devido a sua imprevisibilidade, com isso as mulheres podem oscilar com gestações tranquilas ou com intercorrências. Rosa passou por 3 gestações e 3 abortos. Disserta que devido ao uso de Ciclofosfamida²⁵ por 2 anos a gestação seria difícil.

No início eu não sabia, pois eu havia feito ciclo, ciclofosfamida em 1990 até 1992 e eu não sabia que a ciclofosfamida na época poderia me deixar não engravidar. Eu fiquei sem saber disso por muitos anos, eu fui saber quando o doutor Bruno me explicou. Ele me explicou melhor, porque ele falou que eu tinha perdido, aí ele falou: “Sandra vai ser difícil porque você fez ciclo, um ciclo de 2 anos.” [...] Ele me

²⁵ Ciclofosfamida é um agente quimioterápico para tratamento dentre outras doenças do lúpus.

disse “Ciclo é um remédio muito forte, você pode até “pegar” mas pode não vingar a gravidez”. E realmente foi o que ele falou. (Rosa)

Como observado, devido aos medicamentos que Rosa fez uso durante anos e que interferiram na maternidade, a mesma não teve filhos. Em suas falas na entrevistada, esta pontua: *“Mas é aquilo “né”, como dizem: Papai do céu é que sabe, se não era para ser, eu tinha outro caminho para cumprir, ajudar as pessoas, é assim”*. (Rosa). Ao observarmos relatos como esse no decorrer das entrevistas, é perceptível a importância das crenças religiosas para essas mulheres, discorreremos sobre.

5.4.2.

Lúpus, gestação de alto risco e crenças pessoais: aprendizados dessa relação

Na relação de uma doença crônica com a gestação de alto risco podemos dizer que são gerados sentimentos como ansiedade, medo e preocupações. O nosso primeiro objetivo específico se apresentou com a tentativa de discutir os sentidos da maternidade para essas mulheres. Wilhelm (2014) destaca que o medo ronda a vida das gestantes e pode se apresentar como sutil ou de maneiras marcantes. A autora pontua que só o fato de a gestação carregar o título “gestação de alto risco”, já é agravante pois é um termo que aterroriza essas mulheres.

Em um estudo semelhante, que teve como objetivo compreender o que significava para a mulher gerar um filho em uma situação de alto risco, as gestantes entrevistadas também expressaram em suas falas medo, ansiedade e sofrimento ao serem rotuladas como gestantes de alto risco. O termo “alto risco” as atemoriza e é apreendido como algo muito grave e complexo, sobre o qual normalmente não tem controle. Os sentimentos como medo e ansiedade, vivenciados durante a gestação de alto risco, podem ser amenizados quando a grávida é bem informada sobre o diagnóstico e sobre os motivos do encaminhamento para o pré-natal de risco. O profissional de saúde, ao possibilitar o diálogo, a expressão de dúvidas e de temores, oportuniza um espaço de entendimento no qual as orientações repercutem em maior adesão do diálogo, que é uma competência estratégica para a produção do cuidado humanizado em saúde, há possibilidade de amenizar tais sentimentos e de dar suporte emocional às gestantes. (WILHELM, 2014, P.31)

No caso do lúpus, em específico, podemos destacar que a relação alto risco com a imprevisibilidade da doença, pode gerar o agravamento dos sentimentos nas gestantes. Muitas vezes, a partir da segunda gestação apontam o medo, devido ao que presenciaram na anterior. A fim de observarmos melhor, elaboramos um quadro onde podemos observar como uma mulher pode passar por gestações de maneira distinta, assim como as diferentes gestações presenciadas em cada uma.

Tabela 3: gestantes e relatos das gestações

Gestante	Relato
Jasmim	Foram 4 gestações e 2 filhos. Não detalha muito, porém observamos que não foram tranquilas, inclusive na 4 gestação a gestante quase morreu.
Íris	Primeira sem muitas intercorrências, porém após o nascimento foi complicado devido a uma suspeita de síndrome de down, a gestante teve depressão. A segunda gestação não foi tranquila segundo a gestante “eu não me sentia grávida, eu me sentia doente”.
Dália	Segunda gestação sem muitas intercorrências, terceira não foi tranquila.
Margarida	Primeira perdeu, segunda sem muitas intercorrências: “foi maravilhosa, parecia que eu não tinha nada...”
Rosa	Três perdas gestacionais, não entra em detalhes, porém liga os episódios de perdas a um tratamento de anos com Ciclofosmida.

Fonte: A autora, 2021.

Como podemos observar, além do fato de carregar o nome “alto risco” e todas as implicações a ela inerentes, as experiências presenciadas por essas mulheres durante suas próprias gestações geram inúmeros sentimentos. Mesmo sem muitas intercorrências, a gestação não pode ser vista como tranquila. Íris relata a experiência na sua segunda gestação, onde esta não foi “tranquila” como a primeira.

Mas aí passou ela cresceu saudável não teve nada e eu fiquei grávida da segunda vez. Mas não foi uma gravidez planejada, pelo contrário eu tinha até medo por conta de tudo que eu passei com ela, e eu não me cuidei e fiquei grávida. E nessa gravidez tudo aquilo que eles previam na primeira gravidez não aconteceu, aconteceu na segunda. Os meus rins começaram a parar, eu fiquei muito inchada, eu me internei umas 5 vezes durante o período da gravidez porque era problemas nos rins, era inchaço, e eu dizia aos médicos, eu não me sinto grávida eu me sinto doente. (Íris)

Quando se refere ao que passou na gestação anterior, a entrevistada se refere a um quadro em que o pós nascimento de sua filha apresentou a suspeita que a recém-nascida (RN) tinha síndrome de down, com isso, Íris relata episódios de tristeza, culpa e revolta com a equipe médica, pois a preocupação dela era se a RN nasceria com alguma complicação devido a seu quadro de saúde e a equipe médica dizia que não. A situação gerou na mesma um quadro de depressão. Não

confirmou a patologia, mas a entrevistada aponta como uma situação aterrorizante.

O sentimento de medo ao passar por outra gestação também é observado. As mulheres pontuam que cada gestação é única e com isso o medo de intercorrências as perpassam.

Porque você vê que mesmo a primeira sendo boa a segunda eu não queria. Não queria de jeito nenhum, todo mundo perguntava e eu: “Deus me livre, está doido!” Porque eu sabia que corria risco, apesar da primeira correr tudo bem, eu sabia que a segunda poderia vir bem ruim então eu não queria neném. Mas aconteceu. (Jasmim)

Planejadas ou não, as gestantes apontam medos quando falam das gestações posteriores a primeira. A fim de tentarmos pontuar os sentimentos que perpassam essas mulheres ao passarem por uma gestação de alto risco convivendo com lúpus, usaremos os relatos de Margarida e Jasmim.

Então foi isso que aconteceu, quando eu descobri que estava grávida eu fiquei: “e agora?” Tirar eu não posso eu vou ter mais risco, eu fiquei realmente com medo, por causa do lúpus. Às vezes eu esquecia que estava grávida para não ter essa preocupação, porque é difícil! É difícil realmente, não é uma coisa normal que a pessoa “ah pode engravidar que não vai ter nada não” não! Eu acho que vai de cada pessoa. (Margarida)

Então assim, foi uma gravidez boa, mas foi com muita preocupação. Porque eu não sabia o que podia acontecer, falavam várias coisas para mim. A médica falava para mim que era perigoso, que realmente podia acontecer alguma coisa porque era perigoso. Então foi uma gravidez assim, não foi uma gravidez normal de uma mulher saudável que só está preocupada com o enxoval do neném e essas coisas. Eu tinha medo o tempo todo, o tempo todo eu tinha medo. Não sabia o que era o lúpus, o que podia acontecer... Eu comecei a ler e você vai para internet vê várias coisas. Então as minhas expectativas eram essas, era muita ansiedade e muito medo. Muito medo! Muito medo! Eu queria esse neném de qualquer jeito. Deus me deu e ele não vai tirar! Mas eu tinha muito medo. (Jasmim)

Ao aplicarmos as entrevistas observamos que as mulheres pontuaram que não queriam, mas engravidavam quando que não planejavam a gestação. Ressaltamos que devido ao uso dos medicamentos contínuos e a não recomendação de alguns outros referentes a saúde reprodutiva da mulher, as mesmas acabam por utilizar medicamentos e métodos de baixa eficácia. Ribeiro (2015) em pesquisa realizada observou que um número reduzido de mulheres tiveram aconselhamento para o uso do método DIU e questiona o motivo de pouca orientação para um método de alta eficácia, não hormonal e de longa duração. As autoras observaram também que uma parcela significativa da amostra usava métodos naturais ou de barreira, considerados métodos de baixa eficácia e alto risco de falha. São dados que precisam ser observados quando pontuamos os episódios gestacionais presenciados por essas mulheres.

Como já exposto no segundo capítulo, desde o PAISM em 1983, podemos observar os primeiros indícios de direitos e deveres das mulheres em relação as políticas públicas sobre saúde sexual e reprodutiva, com isso temos instrumentos legais e uma série de políticas públicas destinadas a fazer essa mulher ter acesso a informação e aos métodos anticonceptivos. Precisamos trazer a discussão para os espaços onde as mesmas são acompanhadas, ouvi-las e se necessário desmistificar mitos sobre alguns métodos.

No trato das entrevistas podemos notar uma relação importante quando observamos as falas e as crenças pessoais. Todas em algum momento da entrevista se remetiam a acreditar que algo maior (Seja Deus, Papai do Céu...) estava no controle da gestação e da vida dessas mulheres. Quando perguntamos sobre a religião, 2 responderam católicas, 2 evangélicas e 1 relatou que gostava muito da igreja católica, mas se identificou como umbandista.

Como exposto, a fé é uma característica observada em todas as falas das participantes. Fleck et al (2003) aponta que religiosidade e espiritualidade sempre foram aliadas de pessoas que sofrem e/ou estão doentes. O autor aponta que a medicina ocidental e a psiquiatria têm tido duas posturas em relação ao tema:

1) negligência, por considerar esses assuntos irrelevantes ou fora de sua área de interesse principal; 2) oposição, ao caracterizar as experiências religiosas de seus pacientes como evidências de psicopatologias diversas. A tradição da medicina oriental, por outro lado, busca integrar de forma explícita as dimensões religiosa e espiritual ao binômio saúde/doença. (FLECK et al, 2003. P. 447)

O autor pontua que os estudos indicam que a religiosidade é associada a saúde mental, e esta foi considerada como sendo um fator protetor para suicídio, abuso de drogas e álcool, comportamento delinquente, sofrimento psicológico e alguns diagnósticos de psicoses funcionais. Porém Fleck et al (2003) chama a atenção para problemas metodológicos nos estudos da relação entre saúde e religiosidade. Não existem instrumentos para avaliar a religiosidade que sejam facilmente aplicáveis, e satisfatórios aos aspectos mais genéricos das religiões. Outrossim, os poucos instrumentos disponíveis são desenvolvidos em um único país (Estados Unidos), com isso pouco válidos para o estudo da prática religiosa em diferentes culturas.

Por conta dessas questões, a Organização Mundial da Saúde, através do Grupo de Qualidade de Vida, incluiu um item denominado “religiosidade, espiritualidade e crenças pessoais”, quando pesquisa sobre a avaliação da qualidade de vida. Segundo Fleck et al (2003):

[...] o WHOQOL-100 (World Health Organization Quality of Life Instrument - 100 itens). Este domínio é composto por quatro questões, que se mostraram insuficientes em testes de campo realizados em vários centros. Assim, o Grupo de Qualidade de Vida decidiu desenvolver um módulo do WHOQOL-100 específico para avaliar esta dimensão dentro de uma perspectiva trans-cultural. (FLECK et al, 2003. P 447)

O autor trabalha com alguns termos que merecem destaque na discussão. Uma delas é como a espiritualidade aponta questões e respeito do significado da vida e do viver. Não se limita a crenças ou práticas. A religião é definida como a crença na existência de um poder sobrenatural, criador e controlador do universo, que deu ao homem uma natureza espiritual onde continua a existir após a morte de seu corpo. A religiosidade que é a extensão que um indivíduo acredita, e com isso segue e prática uma religião. (FLECK et al, 2003)

Outros autores destacam que apesar da religiosidade e a espiritualidade estarem relacionadas, não são sinônimos. Para Guimarães; Avezum (2007) a religiosidade relaciona o culto e doutrinas compartilhadas, e a espiritualidade relaciona a questões sobre o significado e propósito da vida, com a crença em aspectos espiritualistas justificando a existência e os significados. Fleck et al (2003) pontua que o que difere espiritualidade e religiosidade é a noção que a religiosidade pressupõe um sistema de adoração e doutrina específica que é partilhada em grupo.

As crenças pessoais são crenças e valores que indivíduo sustenta e acabam por formar a base de seu estilo de vida e seu comportamento. O autor analisa que embora possa ocorrer sobreposição com o conceito espiritualidade, crenças pessoas não são necessariamente de natureza não-material e exemplifica o ateísmo.

As definições trazidas pelos autores podem ser consideradas representativas e servir como diretrizes para as narrativas apresentadas pelas participantes sobre espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais. Todas as participantes do estudo apresentaram suas crenças pessoais, das quais destacamos a fala de Iris.

Eu tinha medo, mas eu tinha muita fé. É o que eu te falei, a minha primeira gravidez eu decidi e assim entra uma parte de fé no meio. Eu fiz um propósito com Deus na época que eu queria ser mãe, falava que meu sonho era ser mãe fiz uma oração no dia de natal foi o presente que pedi a Deus, então fiz um propósito que se eu ficasse grávida eu não iria temer nada, foi um propósito e eu não tive medo mesmo. (Iris)

Guimarães; Avezum (2007) em uma revisão bibliográfica sobre artigos que apresentam o papel da espiritualidade e da religiosidade em diversos campos da

prática clínica diária, aponta que a influência da religiosidade e espiritualidade vem demonstrando impactos sobre a saúde física, e definindo-se como um possível fator de prevenção ao desenvolvimento de doenças na população previamente sadia, assim como eventual redução de óbitos e impactos de diversas doenças.

No que se refere as mulheres que convivem com lúpus, como já exposto, os aspectos psicológicos são tão importantes no trato com a remissão e recaída da doença quanto os aspectos físicos. Ao se manifestarem sobre suas crenças pessoais, podemos compreender como um mecanismo que auxilia as mulheres deste estudo na convivência com a remissão da patologia.

Alcântara; Aguiar; Monteiro (2011) em pesquisa realizada com mulheres que convivem com lúpus, aponta que além do apoio em grupos sociais e equipes de saúde, observou-se a questão espiritual. *“A fé em Deus aparece relacionada a esperança de cura e à busca de aceitação e conformação com o adoecimento”* (ALCÂNTARA, AGUIAR E MONTEIRO, 2011. P. 83)

Embora as pesquisas apontem para o papel dos aspectos relacionados a espiritualidade e religiosidade, Guimarães; Avezum (2007) pontuam que para a ciência médica, esses tem se constituído em emblemáticos desafios, pois considerando as limitações éticas e de método, vem demonstrando o quão difícil se faz mensurar e quantificar o impacto de experiências religiosas e espirituais pelos métodos científicos tradicionais.

Faria; Seidl (2006) dissertam que estudos apontam as pessoas atribuindo a Deus o aparecimento ou a resolução dos problemas de saúde e muitas vezes recorrem a Ele como recurso cognitivo, emocional ou comportamental para enfrentá-los. Pontua também que nem todas as pessoas usam estratégias relativas à religiosidade em seu processo de enfrentamento, sendo mais propensas a utilizá-las aquelas cujas crenças e práticas religiosas são parte relevante de seus valores e orientação geral no mundo.

Em suma, a espiritualidade e religiosidade para essas mulheres pode ser visto como um mecanismo de defesa para a convivência com a patologia e em específico, no período gravídico-puerperal. Assim como as pesquisas apontam, consideramos importantes as suas crenças pessoais e o desenvolvimento de estudos sobre o tema.

“Eu acho que vai da força de vontade, do querer ser mãe, entendeu? Eu acho que isso faz com que a gente tenha mais fé, mais vontade e vai passando as dificuldades, e o tratamento né?! A gente precisa seguir o tratamento direitinho porque os médicos sabem o que faz, isso é certo.” (Margarida)

Podemos pontuar o exercício da espiritualidade como conforto nos momentos de crise e quando não afeta o tratamento médico podemos classificá-las como aliadas, assim também como a família, amigos e equipe médica na vida dessas mulheres. No próximo item pontuaremos a relação familiar dessas gestantes.

5.4.3.

O papel da família para as mulheres que convivem com lúpus

As mulheres que convivem com lúpus apresentam questões de saúde que refletem no seu dia a dia, como cansaço, sonolência, insônia, dentre outras, devido ao uso dos medicamentos e/ou pelo simples fato de conviver com o lúpus. Essas manifestações alteram sua rotina e seu bem viver e tornam-se uma preocupação com o pós-parto e a criação de seus filhos.

As entrevistadas manifestaram essa preocupação e isso se relaciona ao cuidado historicamente atribuído às mulheres. Pode ser visto muitas das vezes como um dever para elas. Observamos que nas falas as participantes se preocupam com o cuidado.

E depois veio aquela parte de criar, criar é complicado porque chega um momento que o lúpus fala mais alto na nossa vida, você quer levar uma criança para um parquinho de manhã e você não pode, porque você tem que se preocupar com o sol. Você quer ir para a praia levar o filho e muitas vezes você tem que dizer não porque você não pode pegar sol. E as vezes você está cansada de noite e tem uma festinha para ir e você não está bem, mas a criança não quer saber. Que a gente tem aquele cansaço, faz uma faxina em casa chega de tarde vem aquele estado febril, que a gente fala estado febril e uma indisposição, mas a criança quer passear então essa parte é complicado. Então com um filho você tem que pensar muito, eu acho que a pessoa que é sozinha não tem um companheiro, uma pessoa que vai te ajudar naqueles dias difíceis é bem complicado. E vai de lúpus pra lúpus. (Iris)

O simples fato de não poder levar as crianças no parque ou na praia por conta do sol, as deixam refletindo sobre o ato da maternidade e o cuidado. Nos depoimentos elas não apontam como obrigação somente da mulher, porém, nota-se sentimento de tristeza por muitas vezes não conseguir exercê-lo. Como podemos observar, Íris aponta que se torna complicada o cotidiano sem um suporte. O nosso segundo objetivo específico diz respeito a verificação de como as relações familiares comparecem no cuidado e no apoio a gestantes com lúpus. Nas entrevistas todas pontuaram a necessidade de suporte e avaliaram como positivo. Dália ao ser perguntada sobre o apoio no seu cotidiano responde com a voz de alegria e euforia: *“Com os meus pais e meus irmãos! Sempre contei com*

eles, minha família sempre esteve ao meu lado para tudo” (Dália). Iris também pontua:

Então eu tenho a minha família, minha família é a base de tudo, é o meu apoio, eu sei que não estou sozinha. Tem um monte de gente remando no mesmo barco comigo, então isso faz com que eu me sinta cada vez mais segura. (Íris)

O conceito de família vem se modificando ao longo dos tempos. Christiano; Nunes (2016) considera “família moderna” aquela que dá ênfase na intimidade e separa o público do privado, preocupando-se mais com sua privacidade familiar e dos seus integrantes. Silva (2010) pontua que o modelo mais comum em nossa sociedade é o modelo nuclear ou tradicional, onde duas pessoas de sexos diferentes se unem para formar uma família e com o nascimento dos filhos o temos a clara definição das atribuições dos papéis a serem exercidos por seus membros. Embora seja de elevada incidência, esse perfil vem sofrendo significativas alterações durante os anos.

Podemos dizer que a família precisa ser compreendida como um sistema complexo e composto por vários subsistemas que acabam influenciando e sendo influenciados pelos outros. Avanzi et al. (2019), destacam que essas influências não são apenas dos próprios membros do núcleo familiar ou família extensa, são de vizinhos, amigos e profissionais que dão suporte desde recursos financeiros a emocionais.

Na contemporaneidade não há como definir família com padrões de outrora, quando eram compreendidos a partir de consanguinidade, baseado em um relacionamento heterossexual e que residiam na mesma casa. Avanzi et al. (2019) destacam que a forma mais acertada de definir família é considerá-la como um lugar de unidade onde cuidam de seus membros e que são responsáveis pelo atendimento de suas necessidades básicas e formação dos referenciais de vida. Assim, pensar família como um lugar de afetividade, interligando os sujeitos, em situações que ultrapassam os limites da consanguinidade/parentalidade, valorizando relações pautadas no amor, amizade e companheirismo.

Em nossa pesquisa identificamos que todas as mulheres são casadas e quando perguntadas sobre o apoio, relacionam ao esposo, pais e irmãos. Mesmo não citando diretamente, nas falas sempre colocam o companheiro como apoio e avaliam de forma positiva.

Eu vejo que ele entende o meu lado completamente, ele me entende completamente, ele me dá todo o apoio. Eu acordo meio desanimada naquele dia ele não fala nada... Ele sabe porque estou assim, porque tem o desanimo e ele está sempre me apoiando. Mas não me dá muita confiança não. Não me dá muita “trela” porque ele diz que se me dá “trela” eu fico mais desanimada, mais para baixo e passa a não esquentar, não dá aquela confiança. (Margarida)

Assim como o companheiro, a família é posta como rede de suporte. Brotto; Guimarães (2017) em revisão bibliográfica aponta que ocorrem mudanças significativas na organização familiar a partir da descoberta da doença. O cotidiano do doente crônico precisa da reorganização dos familiares, assim como participação e apoio de todos. Hoch; Costa; Oliveira (2015) pontuam como exemplos a locomoção deste paciente, as noites passadas em hospitais, e até mudanças de cidade devido a determinados tratamentos. E quando o indivíduo passa por internação, a família e o paciente começam a passar por rotinas hospitalares, implicando em mais uma alteração na dinâmica familiar.

Agora a pouco eu tive um problema de coração, nossa! Meu genro, minha nora, minha neta, todo mundo! Eu nem mando mais em mim, é assim, isso é muito bom, responde muito bem. Quando eu fico doente, minha filha e minha nora falam assim: Eu vou tirar 15 dias de folga e você tira 10. Uma nora fazer isso a gente fica muito feliz, meu genro também! É uma briga, mas isso é bom, a gente se sentesegura entendeu? (Iris)

Hoch; Costa; Oliveira (2015) afirmam que onde existem pessoas com doenças crônicas, os sistemas familiares se modificaram. Todos os membros familiares passam por mudanças e a maneira como eles se encaixarão tem relação com a sua subjetividade, ou seja, mudanças positivas e negativas que a doença do familiar trará para cada um deles acontecerá de forma natural e automática.

O mesmo autor afirma que de certa forma o surgimento da doença crônica em um contexto familiar se assemelha a adição de um novo membro na família e faz com que todo o sistema se modifique em função da sua chegada, mudando o foco interno de cada indivíduo que compõe a família. As exigências, perdas, mudança de papéis afetivos e práticos e medos são anexos a doença e fazem os familiares mudarem o foco e modificar o sistema familiar, integrando assim o sistema da doença e do indivíduo doente (ROLLAND, 1995 apud HOCH; COSTA; OLIVEIRA 2015, P. 43).

Brotto; Guimarães (2017) pontuam quatro do que chama de algumas características das famílias com doentes crônicos. A primeira refere-se a tendência que a doença tem de dominar a vida familiar, exigindo constantededicação dos familiares, a segunda diz respeito a relação do aparecimento da doença crônica com o desenvolvimento de relações mais acentuadas entre o doente e a família. A terceira é a capacidade de adaptação da família ao exterior diminuir e consequentemente a quarta seria as famílias com doentes crônicos tender a se isolarem. (ALVES et al., 2007 apud BROTTTO; GUIMARÃES 2017).

Podemos pontuar que não são os profissionais de saúde e os médicos os primeiros e principais cuidadores dos doentes crônicos. Este lugar cabe fundamentalmente aos familiares. É uma rede de suporte ampliada, podemos pontuar que nas análises das entrevistas observamos que a todo momento se reportam aos familiares próximos, e sempre de forma positiva.

Essa noite eu não dormi. Passei muito mal, minha pressão estava alta e não abaixava de jeito nenhum. Eu vi o dia clarear. 7:30 da manhã eu estava acordada, ontem eu tive uma crise de dor de cabeça de madrugada, mas porque no dia anterior eu já tinha feito isso também, não dormido. A minha mãe estava aqui hoje. Ela já sabia que eu estava passando mal e ela já acordou e veio para cá, agora ela foi para casa dela um pouco e disse: “Eu vou lá pra casa e daqui a pouco eu volto.” Porque ela sabe que eu vou fazer hidroginástica, ela vai voltar para ficar com meus filhos, eu tenho 2 aqui e ela vai ficar com eles, ela me ajuda, meu maridome ajuda. (Jasmim)

Outra questão importante é sobre a reorganização financeira. Devido ao diagnóstico de lúpus, os familiares acabam se reorganizando economicamente a fim de darem suporte necessário a essas mulheres. Os autores pontuam a necessidade dessa reorganização, e não a caracterizam como atípicas. Ou seja, se reorganizam muitas vezes, precisando largar seus empregos a fim de encontrar horários mais flexíveis.

Brotto; Guimarães (2017) pontuam a falta de artigos sobre a relação da família e o paciente crônico, em específico no caso brasileiro, pois a cultura é diferenciada seja pela diversidade racial, religiosa e social encontrada pelo país. Os autores em suas análises pontuam que o paciente crônico brasileiro não adoece sozinho. Para ele a família brasileira possui uma relação onde podem atuar de forma mais incisiva e controladora resultando em grandes alterações no cotidiano das famílias. Para eles: *“Portanto, é considerado que a família, sem sombra de dúvidas, influencia o paciente com doença crônica, e o paciente, por sua vez, relaciona-se e divide esse momento com a sua família”* (BROTTO; GUIMARÃES, 2017. P. 66).

Os autores consideram a importância das famílias se habituarem as novas rotinas e anularem crenças sobre a dificuldade em lidar com o problema, pois ao conseguirem lidar com a patologia, favorecem sentimentos de alívio, esperança e empoderamento. Sobre as mulheres com lúpus, como já exposto, podemos relacionar o exposto aos fatores psicológicos que são tão importantes quanto os clínicos no que se refere ao convívio com o lúpus.

A dificuldade por eu saber que tinha lúpus foi mais a mente mesmo, você luta contra você mesma. Porque como eu falei antes, é difícil. Porque a gente pensa que vai acontecer algo com você e fica no seu psicológico lutando com você

mesma o tempo todo. Então essa foi a minha dificuldade, e acreditar que estava com esse problema tão sério e grávida podendo ter outras complicações. (Margarida)

Avanzi et al. (2019) aponta que o apoio fornecido pelos familiares e pessoas próximas é importante nos aspectos emocionais e físicos. Pois o apoio recebido ajuda a mulher a lidar com a gestação, parto e puerpério e os sentimentos provocados nesse período. Outro suporte importante é o grupo de apoio entre essas mulheres, que atuam de forma a se ajudarem e se fortalecerem a partir da troca de experiências e lutas reivindicatórias.

Em uma pesquisa realizada com familiares das mulheres que convivem com lúpus, Cordeiro; Andrade (2013) observaram que o familiar acompanha todo o sofrimento do paciente, compartilhando dor, ansiedade, medo da perda, estresse, tristeza pelas restrições e as impossibilidades impostas pela doença. São processos vivenciados de forma peculiar a cada família. As autoras enfatizam a necessidade de ouvir os familiares e cuidadores, pois a vivência dos mesmos é rica em experiências e precisa ser valorizada.

Silva et al (2013) apontam que o apoio social e familiar é um importante aporte para as mulheres com lúpus lidarem com a doença e um estímulo para o autocuidado e maior adesão ao tratamento. As autoras, em um estudo realizado com 12 pacientes, dissertam que o apoio familiar despertou maior proximidade entre todos e estreitou os laços familiares. Assim como as nossas participantes, todas avaliaram como positivo o cuidado pelos familiares.

Ele tem mais cuidado do que eu mesma, no sol coloca protetor ou não pode sair, principalmente nessa pandemia tem que ficar em casa (risos) não pode abusar não. Ele tem muito cuidado, muito cuidado mesmo. (Rosa)

De acordo com a pesquisa realizada por Silva et al (2013), os sentimentos que perpassam os familiares, observamos também nas nossas participantes. Em nossas análises foi possível observar a importância que as mulheres dão a presença do companheiro e familiar no convívio com a doença, para elas a falta do apoio acarreta em maior dificuldade em conviver com a patologia e a recaída do lúpus. Quando elas pontuam o apoio, ligam ao apoio emocional.

Na época que a gente tinha reunião, tinha muitas amigas que não tinham apoio, isso é muito importante, o apoio dentro de casa. Se você é casada você tem o apoio do seu esposo porque o principal é o emocional, o apoio dentro de casa é tudo. Quem tem filhos, o apoio dos filhos. Eu perdi algumas amigas com lúpus que não tinham. Elas completamente se mataram "tá"! Porque elas deixaram de tomar remédios, e porque não tinha o apoio do esposo, o filho era pequeno, teve uma que o esposo se separou dela e tirou o filho dela. Então eu acho que o principal para quem tem lúpus,

ou qualquer doença emocional, e nem precisa ter doença né?! Eu acho que é a família e principalmente quem está com você todo dia que é seu esposo que está do seu lado né? Então eu acho que o apoio de casa é muito importante. E eu graças a deus tenho um grande apoio. É o principal. (Rosa)

A reunião que a participante Rosa reporta se refere ao encontro na Associação de Portadores e Amigos de Lúpus do Rio de Janeiro (APALURJ). No próximo item dissertaremos sobre esta associação, uma vez que as participantes reconhecem e destacam a sua importância do grupo.

Eu vejo lá no nosso trabalho voluntário quando as pessoas não têm apoio familiar, é sozinha, você vê que as coisas, tem mais dificuldade de sair de atividade, sofre mais, porque eu acho que não tem um ombro amigo, uma pessoa amiga para chorar, compartilhar aqueles momentos, entendeu? Muitos buscam o grupo, antigamente era grupo de terapia que a gente fazia, a outra pessoa que tem lúpus pra poder entender, elas falam assim “a minha família não entende” e é verdade, tem muita gente assim. Por isso que eu falo, eu sou muito privilegiada. Eu não falo isso, eu conto com minha família, minhas irmãs, dos meus cunhados com todo mundo. (Iris)

Concluimos o item com a ressalva da importância que a família tem para essas mulheres e para o seu convívio com a patologia. Porém, distinguimos do processo trazer a família como o agente principal de proteção social de seus membros. Teixeira (2015) ressalta a importância da centralidade das famílias nas políticas sociais, porém na direção da inclusão social e não no reforço de papéis clássicos como histórica e culturalmente observamos divididos, como exposto nos capítulos anteriores. A autora propõe uma política desfamilizante ou familiar ativa onde desresponsabiliza o grupo familiar da função de responsável principal pela provisão e bem-estar aos seus e traz o Estado para assumir coletivamente as necessidades familiares.

5.4.4.

Movimento Social, presente! Associação de Portadores e Amigos do Lúpus do Rio de Janeiro – APALURJ

Quando dissertamos sobre o cuidado e apoio a essas mulheres, identificamos três importantes categorias: crenças pessoais, família e apoio em grupos onde compartilham suas vivências e se ajudam. Martins; Ouro; Neri (2015) pontuam que os grupos, além do apoio social e familiar, podem ser utilizados como facilitador no processo de enfrentamento da doença e usa a definição de grupos operativos. Segundo Pichon Riviére (1982) *apud* Martins; Ouro; Neri (2015) os grupos operativos são como um conjunto de pessoas que possuem um objetivo em comum e, dessa forma, trabalham na perspectiva do ensino-aprendizagem.

Bezerra (2019) e Santos (2017) pontuam a importância dos grupos de mulheres como espaços de compartilhar experiências vividas ao auxiliarem no enfrentamento da doença e na elaboração de uma melhor imagem de si, aumentando a autoestima, além de esclarecimentos sobre a doença.

Santos (2017) ao trazer experiências sobre o grupo de mulheres com lúpus, o LOBA, pontua que a troca partilhou uma condição em comum a todas, a vida com lúpus. Destacou que nessas trocas as mulheres pontuavam suas dificuldades ligadas tanto ao universo feminino como os diversos limites que aparecem no seu cotidiano.

Outro importante movimento observado é a necessidade de outras pessoas compreenderem o lúpus, para isso as mulheres praticavam mobilizações coletivas promovidas pelo grupo LOBA (Lúpicos Organizados da Bahia) que tinham como propósito alcançar os que não compreendiam sua situação no sentido de entender o que sentiam e viviam essas mulheres.

Bezerra (2018) ao falar sobre o grupo que denomina como “Associação de Amigos e Pessoas com Lúpus do Vale do São Francisco”, expõe a importância desse espaço para apoiar o sentimento vivenciado e também o empoderamento ao exigir acesso a direitos para essas mulheres. Pontua que a partir de suas reivindicações, a organização conquistou a semana municipal de atenção à pessoa com lúpus dos municípios de Juazeiro (BA) e Petrolina (PE). Segundo a autora é a primeira política pública voltada a pessoa com lúpus que inclui no calendário anual municipal a realização de mobilizações de conscientizações sobre o viver com o lúpus, além de cursos que aprimoram o conhecimento dos profissionais de saúde no cuidado dentre outras ações.

O que Santos (2017) e Bezerra (2018) tem em comum são que ambas participam de grupos com mulheres que convivem com lúpus e tem a patologia. As autoras pontuam a surpresa ao se identificarem nos grupos como mulher convivendo com lúpus e apontaram que as mulheres avaliavam como positivo ao saber que as mesmas também conviviam com o lúpus. Santos (2017) pontua que o sentimento que as perpassavam sobre o lúpus era “Só quem tem sabe” e Bezerra (2018) trouxe um relato importante sobre a experiência como mulher com lúpus participante do grupo:

Ficar frente a frente com histórias semelhantes às nossas, nos envolvia em uma atmosfera de força e autoconhecimento, inexplicável. Conhecer umas as outras, nos fazia ter coragem para mergulharmos em nós mesmas, visitando espaços internos nunca antes acessados, por medo do enfrentamento do desconhecido. Aprender a falar sobre lúpus, sobre dor, sobre superação, sobre medo da morte, das sequelas, sobre vitórias e conquistas, foram os nossos gatilhos disparados

contra a cristalização de um diagnóstico hegemônico incapacitante. (BEZERRA, 2018, P. 32)

Em nossas entrevistas observamos que as mulheres falavam sobre um grupo de apoio que tinham no HUPE. De todas as participantes somente uma sinalizou que não fazia parte mais, porém sabia da existência do grupo. Uma das nossas participantes, Íris, era a responsável pelo grupo, expôs um pouco da história do grupo.

A associação de lúpus foi criada pelas pessoas portadoras de lúpus com a intenção da gente buscar mais direitos e da gente dar esse apoio. Eu acho que a gente buscou direito, muita coisa, muito difícil conseguir, mas o apoio principal foi esse, o apoio psicológico, o carinho que a gente dividia uma com a outra. (Íris)

Íris, emocionada, fala sobre a dificuldade de estar a frente do grupo, das perdas e do cansaço. Porém, também pontua a beleza do trabalho que avalia como engrandecedor. A entrevistada pontua que ao passar pelas enfermarias para dar conselho as meninas mais novas no convívio com a doença, falavam: *“você fala isso porque você não tem lúpus!”* e elas pontuavam que tinham e a partir de então sentiam que a conversa dava mais forças as pacientes nas enfermarias.

Assim como Santos (2017) e Bezerra (2018), Iris aponta a importância e a diferença ao se identificarem com mulheres que convivem com lúpus nesses grupos de apoio. Relata que era um momento, no qual quem não tinha com quem compartilhar suas vivências, usava o espaço como um grupo de terapia. Uma das participantes, Rosa, classifica as reuniões as vezes como triste, mas segundo a entrevistada: *“A reunião era bem triste, a doença precisava desabafar, porque o lúpus é assim, você guarda, ele ativa.”* (Rosa)

Uma das participantes expõe um pouco a rotina do grupo, segundo Margarida:

Ali cada um ajuda o outro... “eu vou no Pedro Ernesto, alguém quer alguma coisa?”; “Eu estou doando um remédio”. Eu já fui em Campo Grande ou Madureira, não lembro, mas eu fui buscar. Elas doam os remédios uma ajuda a outra, é muito legal. Não tem nenhum profissional, podia ter. A gente fica tentando diagnosticar o problema do colega. Teve uma que colocou sobre uma planta que era boa para anemia e eu já estou pesquisando porque eu já tive um problema sério de anemia. Muito legal o grupo. (Margarida)

Podemos pontuar três pontos importantes quando observamos o grupo Apaluri: O apoio recíproco, contato constante através de grupos virtuais via WhatsApp e trocas de vivências e experiências. Como já exposto, e assim como

os autores citados, consideramos importantes os grupos que podemos classificar como de autoajuda. Na fala anterior de Margarida, coloca a falta de um profissional no grupo, concluimos com a importância de grupos de mulheres que convivem com lúpus e o acompanhamento interprofissional. Como colocamos no segundo capítulo, o acompanhamento intersetorial é visto e pontuado pelos autores em suas análises como necessário no tocante ao convívio com o lúpus. Adicionamos a ideia dos grupos contarem com profissionais de saúde a fim de atuarem frente ao fortalecimento em todas as esferas que perpassam a vida dessas mulheres atuando para um grupo além do fator autoajuda.

Em suma, refletimos sobre os apoios presenciados na vida dessas mulheres, no item posterior falaremos a partir das falas das mesmas no convívio com o lúpus a partir da visão das mesmas.

5.4.5.

“Todo dia é um leão que a gente precisa matar”: a convivência com o Lúpus

O terceiro objetivo expõe como as mulheres convivem com o lúpus, nesse item poderemos observar o que construímos nesse trabalho nas falas das participantes. Indicamos que todas convivem com a patologia há mais de dez anos e isso acaba por influenciar muito como as participantes observam dia a dia com o lúpus.

Todo dia é um leão que a gente tem que matar, todos os dias. Porque ele vem para destruir a gente. O que me deixa feliz é saber que eu não podia fazer aquilo mas eu faço, porque eu sou forte, porque eu posso. Isso me deixa feliz, eu fico feliz com a situação. Quando eu olho para meu filho e vejo que eu venci, devido ao lúpus eu consegui. Então hoje em dia eu vivo com essas dificuldades mas sou feliz. (Margarida)

Mas vou ter dizer, o lúpus eu tive aprender a cuidar do lúpus. Porque eu falo mesmo, eu não sou doente, eu tenho uma doença mas eu não sou doente, entendeu? Porque se a gente colocar na cabeça que a gente é doente a gente vai ter tudo. Eu tenho um grupo no whatsapp, mas as vezes quando a gente começa a falar um monte de besteira eu vou lá e apago tudo. Sério (risos) eu apago tudo para não ler. (Rosa)

Silva (2017) disserta que é importante falar sobre as experiências de pessoas com lúpus e as diferentes formas de doença nos seus distintos momentos. A autora pontua que ter lúpus significa interpretar uma variedade de sintomas e aprender a ter um corpo que é com frequência pouco confiável e como isso acarreta em consequências a sua vida cotidiana. Para a autora, a natureza do lúpus com seus períodos imprevisíveis de remissões e recaídas refaz todas as

expectativas relacionadas a uma tentativa de seguir uma vida sem reviravoltas e sobressaltos.

Só quem não tem saúde sabe o que é ter saúde. Porque a saúde é acima de qualquer coisa. Você tem saúde, você pode ter emprego. As pessoas não sabem como é bom ter saúde. Só quem não têm sabe. As pessoas não valorizam, não sabem como é ruim não ter saúde, você não pode se planejar, não pode fazer nada. Os planos são curtíssimos, nada a longo prazo, nada disso. (Jasmim)

O tempo que as mesmas convivem com o LES as permitem ter mais amadurecimento e propriedade quando falam sobre. Como já exposto, muitas tiveram dificuldade em fechar o diagnóstico e até entender o que seria a patologia levou tempo. A entrevistada expõe que embora já convivesse com o lúpus há um determinado tempo, só veio a tomar consciência do mesmo depois de certos anos, quando passou por um episódio de quase morte.

No início não tinha muita noção o que era ter lúpus, eu vou dizer para você com toda sinceridade até a segunda gestação eu não tinha noção do que era lúpus, já tinha passado algumas crises mas eu não tinha essa noção. Hoje em dia eu tenho e meio que aceitava e não aceitava. Hoje eu já sei a realidade, se você não se cuidar você morre mesmo. Hoje em dia eu tomo remédio de ansiedade porque ano passado em 2019 eu fiquei internada 15 dias no hospital Pedro Ernesto, então depois dessa crise eu vi a morte pertinho então eu criei uma noção que tenho que tomar a medicação correta. Hoje em dia eu estou muito mais consciente porque até na segunda gestação eu não tinha consciência. Depois da quarta gestação eu vim tomar consciência do que é o lúpus e o que pode causar na sua vida. (Dália)

Silva et al (2013) em seu estudo sobre o conhecimento da patologia entre as mulheres lúpicas e familiares, ressaltam que na maioria das amostras observaram que as mulheres ignoram o fator causal da doença, e se restringem em observar os fatores desencadeadores e as repercussões do lúpus no seu dia a dia.

Outro item que é abordado são as dores o cansaço e até o desânimo que as mesmas sentem. Araújo; Traverso-Yépez, (2007) destacam que as dores nas juntas e nos músculos ocorrem em 90% dos casos, podendo estes serem gravemente danificados pela doença, o que resulta em fraqueza e perda da resistência. Margarida faz uma distinção e ressalta que não sentia esses sintomas anterior ao diagnóstico e como isso alterou o seu cotidiano.

Por eu ser agitada eu senti isso, eu era uma pessoa muito ativa, não parava, não tinha esse desânimo, foi depois do lúpus. Então isso pra mim é uma luta. É difícil pra caramba saber que você quer fazer e não consegue fazer. Você quer dar aquele passo e não consegue. Isso é muito difícil, quer passar força é ao mesmo tempo você quer aquela força e não encontra as vezes a força que você gostaria de ter. E acaba aceitando porque as pessoas estão se

esforçando para te ajudar, então você aceita de qualquer maneira. Mas que é difícil porque você acaba maquiando a situação, mas no outro dia acontece a mesma coisa, então tinha que existir alguma coisa para ajudar a gente a não só olhar para os problemas, porque todo dia a gente acorda sabendo que existe aquele problema porque ele não deixa a gente esquecer. Quando não é uma dor nas pernas, é um desânimo, é uma dor nas juntas, é a pele. Então isso tudo fica te preocupando. (Margarida)

Araujo (2004) destaca que existe distinções na forma como as pessoas lidam com uma doença crônica e com a interpretação dos sintomas, e aponta alguns fatores como influenciadores. Segundo o autor são personalidade, grau de maturidade, gênero, cultura, aspectos sociais e emocionais. Podemos adicionar outro fator que tem relação com o psicológico, a autoestima para essas mulheres. Sabemos que o uso contínuo de medicamentos pode acarretar efeitos colaterais, como o uso do corticoide que pode deixá-las inchadas. Iris destaca outras lesões que podem ocorrer.

Já passei por fases muito difíceis da minha vida, com muitas lesões no corpo, eu acho que essa parte meche muito com a mulher. É quando cai o cabelo, quando vem as lesões de pele, quando você incha, essa parte eu acho que principalmente para o portador de lúpus meninas que são novas meche mais com a cabeça de cada uma delas, essa parte que meche com ego da mulher. Eu acho que as vezes a sociedade dá tanta importância não que não deva dá, tantas campanhas, tanta solidariedade para mulher que faz uma quimioterapia que perde o cabelo, só que as vezes eu não vejo tanta solidariedade com a pessoa portadora de lúpus. A mulher portadora de lúpus ela perde cabelo e as vezes não nasce mais, ela fica com alopecias, ela fica com lesões irreversíveis as vezes na pele. E é isso que as vezes magoa muito... (Íris)

Íris aponta como o lúpus abala a autoestima dessas mulheres, principalmente na fase que chamamos período reprodutivo. Podemos recordar que o mesmo é de maior incidência no período reprodutivo da mulher, onde as mesmas acabam por lidar muitas vezes com a descoberta da patologia e todos os desdobramentos que a doença crônica traz.

Eu tive lúpus com 18 anos, com 18 anos não era 20 miligramas de corticoide nem cloroquina, eram 80 miligramas, então a gente ficava inchada, parecia o fofão, então isso mexe muito com o ego, com a autoestima, eu acho que essa parte é a parte mais difícil, mas como eu já passei por essa idade eu estou mais amena. Mas essa parte para mim do lúpus é a mais difícil, entendeu? Essa transformação no corpo principalmente das mulheres mais jovens. Vem a revolta, baixa autoestima, depressão, vontade de largar o tratamento, não aceitação da doença, e as vezes, muitas das vezes suicídio. Porque na fase da adolescência quando a pessoa está assim eles não aceitam, difícil uma pessoa aceitar perder o cabelo e ficar com lesões na pele, ficar inchada, toda deformada. Porque não é engordar, é inchar, deformar, uma coisa é a pessoa ficar gordinha, outra é a pessoa ficar inchada. É uma inchação do lúpus, do corticoide que deforma o corpo, deforma tudo. Acho que essa parte é a mais difícil, onde a sociedade tem que voltar a olhar com mais carinho para essas pessoas. (Íris)

Souza (2013) aponta que a alteração de sua imagem corporal pode ser um componente a mais para fragilizar e agravar o seu estado emocional e aponta que os aspectos emocionais são relevantes pois podem agravar ou estabilizar o quadro sintomatológico da doença. A entrevistada pontua que a parte mais difícil tem relação com a autoestima, e é nas mulheres mais novas, que frequentemente ocorre a descoberta da patologia. O segundo refere-se ao que estamos construindo no trabalho sobre como a sociedade e as políticas públicas não oferecem suporte as mulheres que convivem com lúpus. Observamos quando analisamos os grupos de apoios como esse tópico é importante e perpassam as discursões nesses espaços.

Outro item que aparece nas falas é a importância e necessidade de se conhecerem. Iris destaca que nos grupos de apoio sempre traz a discursão sobre a necessidade de conhecer o seu corpo e saber a hora para procurar assistência médica.

Eu falo sempre para as meninas vocês tem que buscar se conhecer, porque tem umas que se desesperam e vão para o médico. O médico está lá com três morrendo. Porque está com problemas nos rins, pressão alta, uma coisa que se pode resolver em casa entendeu? Ai eu falo: "Gente vocês tem que se observarem, se verem que é uma coisa que dá para vocês resolverem não precisam correr para o médico, mas se observem, não menospreze mas também não se desesperem e saiam correndo para o médico". Eu falo sempre para as meninas no grupo, porque as vezes a pessoa está com uma unha encravada e sai desesperada, mas assim, se a unha encravada esta infeccionando você tem que ir, entendeu? Mas antes vê. Então é isso, eu observo muito. E até hoje estou conseguindo sobreviver, 38 anos né?! (Iris)

Há uma cobrança da parte das mesmas sobre a necessidade de ser forte.

Podemos observar nas falas expostas a baixo da entrevistada.

É difícil porque a gente nem todo dia acorda bem, a gente as vezes tem que ser forte pra todo mundo, tem que mostrar que está bem para todo mundo e as vezes a gente não está. Tem que se mostrar forte pro nosso filho, porque ele está vendo, se espelhando e o esposo também. Ele apoia, mas nem tudo ele pode está vendo, pode está sabendo. E eu decidi não viver derrotada, viver sempre bem. Eu ando maquiada, de unha feita, de cabelo feito. Eu não admito ser feia, ficar feia, porque o corticoide deixa com a bochecha inchada. Então eu não admito ficar feia. Isso é outra luta que eu vejo. porque eu não admito me arrumar de qualquer jeito, andar de qualquer jeito... (Margarida)

Por isso que eu estou aqui hoje para cumprir um propósito não sei qual, eu tenho tentado descobrir todos os dias, por isso eu não admito ficar de cabisbaixo, triste... Eu procuro lutar, ser forte, mas as vezes eu tenho que gritar assim "não aguento mais!", entendeu?! Porque é muita coisa que eu passo né. E eu acredito que muitas meninas passam por isso porque umas é o pé que fica torto por causa dos ossos, é assim muito triste. Você olhar o problema a fundo, você chora fica pra baixo entendeu? Mas é isso que faz a gente não olhar, não é olhar para não se cuidar, você olha mas olha com fé olha diferente, entendeu? (Margarida)

Aguiar; Monteiro (2011) observou em pesquisa aplicada que embora as pacientes apresentem histórias variadas e períodos diferentes de diagnóstico, a imprevisibilidade da remissão e recaída é uma das principais dificuldades no lidar com a patologia. Em nossas análises observamos que além da imprevisibilidade, toda a mudança que o diagnóstico traz para essas mulheres as coloca em posições onde são confrontadas a mudar e mostrar a si e para os outros forças para conviver com a doença.

Acho que isso tudo que te falei. Você, toda mudança, tudo que você tem que abrir mão! É péssimo, não é ruim não, é péssimo! Eu quero ir para praia! As crianças querem ir para a praia, para a piscina e eu não posso. Para você ver eu estava com poucos remédios de pressão, a pressão começou subir de novo e os rins começaram a dar ruim de novo eles entraram com remédio, eu tive consulta no meado de agosto, entraram com mais 2 remédios e a pressão subindo, eu tomo mais remédio eu fico mole de noite não durmo, uma confusão danada. Meu filho chegou para mim ontem e disse: “mãe porque você está dormindo assim direto?” Porque de noite eu não estava dormindo e de dia eu durmo, eu falei porque eu estou com pouco mais de remédio, eu estou passando mal, aí ele: “Mas você não pode deixar de tomar esses remédios não? Você fica muito desligada”. Eu disse para ele: “Olha eu não posso deixar de tomar os remédios, se eu deixar de tomar os remédios eu vou fazer hemodiálise rápido e se fizer hemodiálise é todo dia, eu falei para ele, imagina até eu morrer eu fazendo hemodiálise. Ele disse: “Você fica muito desligada”. Assim, eu estou aqui mas não estou muito. Então assim é muito ruim, muito! (Jasmim)

Por fim pontuamos a maternidade. Nos relatos observamos a preocupação com o cuidado aos filhos, onde elas colocam a não possibilidade de ficarem expostas ao sol, e com isso, os passeios com os filhos não ocorrem devido ao sol e ao cansaço.

E a criança não entende muito, ela quer ir para a pracinha e não dá, eu fico cansada, fico exausta e ainda tenho que trabalhar, eu preciso trabalhar para viver e as crianças precisam ter as coisas deles, eu não sei o que fazer as vezes, eu quero fazer uma coisa, minha cabeça quer fazer, mas meu corpo não permite fazer. É ruim. Eu quero pegar sol não posso, eles querem ir para a praia, piscina e nem pensar... Quinta da boa vista de dia? Nem pensar porque tem sol demais. Não dá. (Jasmim)

Os desdobramentos do lúpus as fazem muitas vezes se reorganizar em nos diferentes setores da vida. Observamos que além da reorganização dos próprios cuidados, a mudança ocorre também na área profissional, em precisam trocar de função, buscar profissões que entendem como mais flexíveis e/ou aposentarem por conta do lúpus. Essa questão atravessou nossas entrevistas quando perguntadas sobre o convívio com a patologia.

5.4.5.1.

“A parceria com o lúpus”: o processo de trabalho e o lúpus

Quando perguntamos sobre a convivência com o lúpus observamos que duas participantes pontuaram sobre o trabalho. São olhares diferentes, porém se relacionam ao indicarem uma readaptação do que faziam e que gostavam de fazer. Começando pela Rosa, a mesma é formada em educação física e após a descoberta do lúpus a médica a orientou a parar de trabalhar, Rosa relata que fez uma parceria com o lúpus. Observaremos o relato:

Só que na época a doutora pediu para parar de dar aula de educação física, porque eu dava aula de natação e o sol, a piscina, fazia mal para os rins também. E pediu para eu sair dos colégios que eu dava aula em quadra, então eu falei para ela: “então vou ficar desempregada”. Eu falei para ela: “Eu vou fazer uma parceria, eu e meu lúpus. Eu vou continuar trabalhando e só vou sair da piscina, da piscina eu saio. Mas nos outros colégios vou continuar, vou fazer o tratamento e nós vamos ficar casados. O lúpus e a educação física”. E eu continuei com a educação física. Só quando atvou pela segunda vez foi quando o doutor achou melhor eu parar. Ele falou: “Sandra você já trabalhou bastante, tenta dar uma paradinha, tenta o INSS e aposenta”. Eu sou aposentada por invalidez, pelo INSS. (Rosa)

Rosa detalha que ficou durante 7 anos com auxílio doença. Durante esse processo foi difícil conseguir a aposentadoria. Trabalhava dando aulas no sol e depois que atvou pela segunda vez o lúpus o médico a orientou a aposentadoria. Porém, como podemos observar não foi um trâmite rápido.

Nosso segundo relato é de Jasmim. A entrevistada relata que na segunda gestação descobriu logo de início a gravidez e pelos sintomas que apresentou percebeu que não seria uma gestação tranquila.

Esse eu descobri 1 mês e meio eu já sabia que estava grávida. Cheguei para meu chefe e falei pra ele, o diretor, falei que estava grávida e que eu teria um problema porque estava percebendo que não estava bem. Que ele não iria poder contar muito comigo que eu ia provavelmente ir me ausentar, porque eu percebi que eu estava muito mal mesmo. Eu comecei a ficar muito mal rápido. Fiquei muito inchada, a minha pressão começou a subir rápido, com 2 meses eu estava passando muito mal, quando entrei no terceiro mês, pronto. Eu já vim ter crise de pressão alta, depois peguei uma pneumonia e fui internada. Essa segunda gravidez eu passei praticamente 3 meses, o neném nasceu com 29 semanas. Eu passei quase a gravidez toda internada no Pedro Ernesto. (Jasmim)

A entrevistada relata que foi uma gestação muito difícil que tinha medo de morrer o tempo todo. E por conta das intercorrências precisou sair do trabalho, relata que *“abriu mão de tudo por causa dele”* (Jasmim). Observamos o relato:

Eu larguei meu trabalho, eu fui mandada embora na época, antes de eu ser mandada embora eu tinha sido promovida. Antes de eu engravidar eu tinha sido promovida, eu viajei para comemorar minha promoção e lá eu descobri que estava grávida, lá eu descobri que estava com um mês e um pouquinho, passei mal e tinha viajado para comemorar. E quando eu voltei eu falei para o meu chefe “não

me promove porque vai dar ruim, não tem aquela promoção que você me deu?! Então eu não vou poder aceitar porque eu vou colocar toda empresa em risco” eu já sabia o que vinha porque eu comecei a passar muito mal e a minha vida mudou muito com a gravidez, muito, depois dele. Eu tive que mudar totalmente, eu tive que largar minha profissão para poder cuidar dele, cuidar de mim da gravidez, cuidar do neném. Depois que o neném nasceu, com 29 semanas, 750 gramas. Imagina, só de maternidade lá eu fiquei foram 2 meses direto, então minha licença maternidade consumiu praticamente a metade. (Jasmim)

Jasmim detalha que precisou largar o emprego, pois como o RN nasceu com 29 semanas a sua licença maternidade foi praticamente toda no Núcleo Perinatal. Ressaltamos que a maternidade do HUPE tem um quarto que as puérperas podem acompanhar seus RN's internados, com direito a cama e refeições no hospital. É sobre esse período que a entrevistada pontua. O relato continua.

E dali minha vida mudou, eu mudei, falei para meu marido: “cara eu não vou voltar mais a trabalhar para empresa nenhuma”. Porque eu ia precisar de cuidados porque ele tem um acompanhamento severo no Pedro Ernesto, tinha que ir em consulta direto e eu também não estava bem, depois que ele nasceu eu continuei com as sequelas da gravidez por muito tempo, 2018 para mim foi muito difícil. Ele nasceu em 2016 e em 2018 eu ainda estava com sequelas da gravidez, por causa da nefrite na gravidez, porque a nefrite piorou por conta da gravidez, então 2018 eu tive uma internação que eu quase morri, fui para o CTI e fiquei 8 dias no Pedro Ernesto. Cheia de água no coração, pulmão, útero, todo lugar tinha água, toda inchada e eu tive que mudar de vida, minha vida mudou totalmente, a gravidez foi um divisor de águas na minha vida. Aquela Jasmim, aquela outra Jasmim, executiva que trabalhava, bem sucedida, e agora outra Jasmim. Difícilimo (choro). (Jasmim)

A entrevistada pontua como foi difícil sua experiência com a segunda gestação, no decorrer da entrevista ela aponta que não se arrepende, porém houve uma mudança na sua organização financeira. Aponta que a partir de então abriu sua empresa e hoje trabalha com seu marido em um empreendimento. Pontua como positivo, pois as idas rotineiras ao hospital não são mais uma preocupação.

Brotto; Guimarães (2017) pontua que doentes renais crônicos encontram considerável dificuldade em permanecer e/ou retornar ao trabalho devido as limitações físicas, dentre outras. Pontua que sintomas depressivos, ansiedade, estresse e sensação de ser um peso para sua família acaba por ser um ciclo vicioso. Em nossas análises observamos a fala preocupada com o empregador e as idas rotineiras as consultas.

Qual empresa que vai aceitar um funcionário que vai ao médico de 15 em 15 dias? Que tem que fazer exame, que tem que fazer não sei o que... E um

acompanhamento intenso como eu tive. Isso depois da gravidez que estou falando, por causa do lúpus. Qual empresa que vai me aceitar mesmo eu sendo muito boa profissional. Ninguém vai me aceitar, vai atrapalhar a rotina de qualquer lugar que eu for. (Jasmim)

Relatos como esse não são atípicos, já pontuamos nos capítulos anteriores as mudanças que atravessam as mulheres que convivem com lúpus, Cordeiro; Andrade (2013) apontam as mudanças muitas vezes são repentinas em suas rotinas, como modificações na alimentação, nas atividades de lazer e desistência das atividades empregatícias.

Em trabalho de conclusão de residência apresentado, no tocante ao trabalho profissional, as mulheres que responderam que não trabalhavam, relacionaram o fato a gestação e as sequelas da patologia. Uma entrevistada pontuou que em muitos momentos precisou escolher entre o trabalho e a realização do tratamento.

São dados importantes que precisam ser melhor analisados, porém pontuamos que entre os diversos segmentos da vida que passam por modificações, o trabalho e consequentemente a situação financeira também sofre mudanças.

Jasmim nas entrevistas apresentou preocupação com seus funcionários, e apontou que por conta da pandemia, ficou com receio em perdê-los e perder seu empreendimento. No próximo item falaremos um pouco sobre a percepção das mulheres em relação aos cuidados relacionados ao Covid-19.

5.4.6.

O cenário pandêmico devido ao coronavírus e as mulheres que convivem com lúpus

Em dezembro de 2019, na China, observamos a emergência do novo coronavírus (SARS-CoV-2) que é o responsável pela pandemia presenciada atualmente pela humanidade e considerada como uma grave crise sanitária global. Em 30 de janeiro de 2020 a OMS decretou emergência de saúde pública de importância internacional e no dia 11 de março de 2020 pandemia. (AQUINO et al. 2020)

Apesar da letalidade da doença causada pelo SARS-CoV-2 ser mais baixa se comparada a outros coronavírus, sua alta transmissibilidade tem ocasionado um maior número absoluto de mortes do que a combinação das epidemias produzidas pelos SARS-CoV e o MERS-CoV. A transmissão do SARS-CoV-2 se dá, predominantemente, por meio de gotículas contaminadas de secreções da orofaringe de uma pessoa infectada para uma pessoa livre da infecção, apesar de ainda ser desconhecido o papel da transmissão por aerossóis, pelo contato com

superfícies e objetos contaminados, onde o vírus pode permanecer viável por até 72 horas, ou por via fecal-oral. Além disso, a transmissão do SARS-CoV-2 é agravada pelo elevado tempo médio de incubação, de aproximadamente 5-6 dias (variando de 0 a 24 dias), e devido a pessoas sem sintomas, pré-sintomáticas ou com sintomas leves poderem transmitir a doença. (AQUINO et al. 2020.P. 2424)

Os portadores de doenças raras, em específico o lúpus, possuem em geral quadros crônicos e multissistêmicos que os colocam em grupo de risco. Desde o início da pandemia, surgiram muitas dúvidas sobre o uso de Cloroquina e Hidroxicloroquina como prevenção ao Covid-19. Ressaltamos que são medicamentos indicados para o tratamento do lúpus e com isso há procura pelo medicamento aumentou, houve relatos de falta do medicamento para os pacientes que fazem o uso contínuo para o tratamento²⁶. Os estudos apontaram que o uso da Cloroquina e Hidroxicloroquina não traz benefícios no tratamento do Covid-19 em seus diferentes estágios, informação essa que vem amplamente sendo divulgada e encontramos artigos na SBR (Sociedade Brasileira de Reumatologia) onde traz recomendações e atualizações dos estudos sobre o covid-19 para doentes reumáticos.

No presente trabalho, como já exposto, houve alterações devido ao cenário pandêmico presenciado. Com isso, achamos pertinente ouvi-las em relação ao contexto e entendendo a particularidade de ser uma mulher que convive com uma doença considerada como grupo de risco. A partir de então iremos expor suas falas.

Dália coloca que o cuidar do seu psicológico foi uma ferramenta importante nesse processo, pois como passou por uma crise de ansiedade, achando melhor colocar seus aspectos emocionais como prioridade.

Eu particularmente devido a essa crise de ansiedade eu coloquei na minha mente que eu teria que me cuidar devido a toda precaução. Devido ao coronavírus fazer tudo direitinho usar máscara, álcool em gel mas eu não ia colocar isso na minha mente porque você já tem lúpus, e vem outra doença também que não tem cura as pessoas não sabem como se tratar eu falei: “Não vou ficar doída com isso, não vou, não posso tenho filhos eu não quero que a minha crise de ansiedade aumente por causa disso”. Então assim eu não deixei de viver de sair na rua, supermercado, claro com todos os cuidados mais nada neurótico. (Dália)

Iris aponta o quadro de medo, porém pontua que com o passar dos meses, foi observando que o medo não era só pela patologia mas sim pelo coronavírus ser imprevisível e não distinguir pessoas.

²⁶ Reportagem sobre a falta de cloroquina para pacientes com lúpus em 2020. <https://noticias.r7.com/saude/falta-de-cloroquina-causa-internacao-de-pacientes-com-lupus-08062020>. Acesso: 22 de março de 2021.

Até por orientação dos médicos mesmos que a gente ficasse em casa, porque quanto mais a gente se prevenir é melhor porque além de termos uma doença que deixa a imunidade baixa, nós somos pessoas que usam imunossupressor. Mesmo antes da pandemia vem falando isso, então assim, eu tenho me cuidado bastante, agora que tenho dada uma escapulida, sair um pouquinho, mas eu fiquei trancada, até porque logo depois eu tive esse problema do coração, e eu fiquei no meu filho depois na minha filha, e assim dá muito medo, muito medo, mas acho que o medo não é só por mim e pelas pessoas com lúpus não. Com o tempo eu fui vendo que o medo é geral. A pandemia causou muito medo. (Iris)

O relato continua:

No início os médicos falavam: “Vocês não podem sair de casa, vocês são imunossupressores, vocês usam cloroquina, corticoide, aquela coisa toda”. Eu falei: “pronto vai morrer metade de portador de lúpus e portador de doença autoimune, mas eu não vi isso, então o medo foi pela a covid em geral, mas não por ser só portadora de lúpus. Eu acho que foi geral, eu acho que o medo é geral. Assim, eu estou me cuidando como deve se cuidar, como se não tivesse lúpus também. Uso máscara, álcool em gel, essas coisas do mesmo jeito. No início eu fiquei bem preocupada, mas aí com o tempo eu vi que a preocupação tem que ser por estar no mundo e correr o risco independente de ter lúpus ou não. (Iris)

Jasmim aponta que no início ficou em isolamento com os filhos em um sítio e com o tempo foi flexibilizando. Observemos o relato.

Depois eu desencanei, fiquei lá no sítio sozinha, já não estava aguentando mais ficar sozinha com as crianças lá, saudades do meu marido, de todo mundo, de ficar juntos. E começamos a liberar para eles irem para lá. “Vem pra cá final de semana, almoçar”. E depois foi passando o medo e eu falei: “Cara se tiver que morrer vou morrer”. A única coisa que eu não voltei a trabalhar totalmente. Eu evito e agora eu vou aos finais de semana na pizzaria mas vou de máscara, tem que me cuidar. Mas não estou neurótica mais não. No início fiquei sim. (Jasmim)

Margarida aponta preocupação devido ao seu quadro clínico e pontua estoque de Hidroxicloroquina:

Eu fico se eu pegar, o que será de mim, eu falo: “Poxa eu sou toda ruim, toda estragada, (brincando) imagina se eu pegar esse covid, Deus me livre, porque é problema de coração, é nefrite e tem o lúpus”. Então eu fico temerosa, e tomo cuidado de quem chega perto. Eu sempre estou de máscara, é um pouco difícil mas dá para ir levando. Eu fico pedindo a Deus para descobrir logo essa vacina, e eu tenho uma caixa de Hidroxicloroquina guardada, sobrando que eu não pude tomar antes e agora eu posso e eu falo assim “gente essa aqui eu não posso mexer” eu fico me preparando se caso eu pegar, falou que seria o hidroxio eu fico me preparando. Mas isso não é fé ne? Não é fé, porque você acaba tendo medo, você está tendo fé ao contrário, então eu procuro ficar amenizando essa situação, mas que dá medo da. (Margarida)

Rosa aponta que no início da pandemia assustou e hoje realiza suas atividades essenciais com as devidas precauções.

No início assustou, ainda assusta porque nós temos uma doença crônica, uma doença de imunidade baixa, e uma doença de imunidade baixa para o covid é o que ele mais quer. No início eu tive medo de sair, para ir em qualquer lugar.. Eu estou indo agora acupuntura uma vez na semana porque eu preciso, então eu vou as quartas feiras com todo cuidado entendeu? Mas no início realmente assustou muito. (Rosa)

O relato continua:

Eu tive perda e que eu saiba não foi por covid. Eu perdi meu pai tem 6 meses e eu já tinha perdido minha mãe a 1 ano e 9 meses e perdi meu pai em 6 meses.. Então juntou com covid, você já fica um pouquinho triste. Só que eu já sou osso duro, sabe? Muita gente fala “cara eu entro em depressão fácil”, Eu não! Pra te dizer a verdade eu não sei o que é depressão entendeu? Todo mundo no Pedro Ernesto falava “cara você nunca teve depressão?” Eu graças a Deus não! Eu nem quero que ela chegue perto de mim, eu afasto ela entendeu? Então é aquilo eu penso que as pessoas tem que um cuidar do outro, eu penso que eu tenho que cuidar da minha parte e a pessoa cuidar da parte dela para manter a não contaminação entendeu? Mas as pessoas não estão bem nisso não, estão querendo se divertir, eu acho que podem esperar para curtir depois, eu acho. Que a gente vai ter muito tempo pela frente ainda para sair se divertindo, entendeu? (Rosa)

O que podemos observar quando dissertam sobre a pandemia na fala das participantes, é o medo em um primeiro momento do desconhecido e posteriormente a preocupação e os cuidados necessários para a não contaminação. Como exposto pela entrevistada Iris, assim como o lúpus, o covid se apresenta imprevisível é o medo para elas, a partir das falas, é no sentido geral. Elas observam sua condição com doente crônica, logo grupo de risco, mas não deixam que esse fator prevaleça nos seus sentimentos.

Podemos relacionar ao que viemos construindo que os aspectos emocionais são tão importantes quanto os clínicos do conviver com o lúpus para essas mulheres. (AYACHE; COSTA 2005, MATJE; TURATO 2006 e ARAUJO; TRAVERSO-YEPEZ 2007). E como já convivem a um longo período com a patologia podemos classificar que a postura das mesmas pode ter relação com o amadurecimento no trato com o lúpus.

Pontuamos os sentimentos e colocações das mesmas em contexto de aproximadamente 6 meses de isolamento social e as respostas relacionam aos sentimentos presenciados no momento da entrevista que eram um início do afrouxamento do isolamento e acompanhávamos o início das primeiras produções da vacina. Por fim, pontuamos que os estudos sobre a relação lúpus e covid-19 estão iniciando, principalmente por ser recente e ainda estamos presenciando a pandemia.

6. Considerações Finais

Ao dissertarmos sobre gestantes com lúpus observamos histórias únicas que demonstram que cada mulher tem seu caminho e sua história com a patologia, podendo ter pontos em comum como observamos no decorrer das falas. São histórias que por várias vezes se cruzam com sentimentos difíceis e com isso a importância do apoio emocional e profissional.

Ouvir os relatos sobre a gestação convivendo com o lúpus, nos mostrou o quanto a gestação é difícil, não só pelas intercorrências gestacionais, como também pelo suporte médico. Os profissionais em sua maioria não sabem lidar com a gestação para essas mulheres, e com isso essas passam por diferentes serviços até conseguirem o acompanhamento médico especializado. Assim como essas mulheres ouvem muitas recomendações duras que as fazem entrar em estágio de atenção sobre a gravidez, por exemplo, “não faça o enxoval até o sétimo mês”. Com isso ressaltamos a importância do HUPE e de uma equipe especializada para essas mulheres.

No decorrer do trabalho tentamos responder ao objetivo central que se apresentou como de que forma o lúpus interfere na experiência de gravidez dessas mulheres. Para isso propomos discutir os sentidos da maternidade na convivência com o lúpus, observamos que a gestação para essas mulheres é envolta de sentimentos como medo, ansiedade, fé e como exemplificado na fala de uma participante, “não é uma gestação onde só se preocupa com o enxoval”.

O segundo objetivo refere as relações familiares, como elas compareciam no cuidado e apoio a essas mulheres. Identificamos três pontos de apoio quando a ouvimos, a família, as crenças pessoais e os grupos de apoio onde as mesmas classificam como necessário e importante no convívio com o lúpus. E por último nos propomos a discutir como é conviver com a patologia, dentre as falas, observamos que é um cuidado diário, que além dos medicamentos rotineiros encontramos o cuidado psicológico das mesmas. Observamos que o tempo com o lúpus as permitem um amadurecimento em relação ao convívio com a patologia.

A partir do exposto e pensando sobre a atuação profissional, o campo da saúde é visto como desafio por conta das vulnerabilidades sociais e econômicas apresentadas cotidianamente, assim como o imediatismo que as demandas em um primeiro momento se apresentam. A partir de então sinalizamos a importância do conhecimento sobre políticas que perpassam a atuação profissional assim

como o conhecimento das patologias com a qual lidamos no dia a dia, ou seja, o conhecimento sobre o lúpus e as diversas características que o perpassa que interfere na vida dessas mulheres.

Ao propormos um acompanhamento interdisciplinar dissertamos que a prática exige a presença de profissionais de diferentes formações na equipe, com menos posturas rígidas, intolerantes e centralizadoras. Proporcionando a integração do conhecimento e a oportunidade de respostas aos desafios da contemporaneidade, requisitando do profissional um olhar diferenciado e amplo para compreender a dinâmica na realidade em que estamos inseridos. É necessário romper com a visão individual, presa nos nossos próprios muros de domínio de conhecimento profissional. O assistente social a partir da sua especificidade pode colocar-se como articulador com atendimento numa perspectiva de totalidade e suas reflexões pautando no reconhecimento das necessidades em saúde e das determinações sociais do processo saúde e doença.

E quando recortamos ao nosso objeto de estudo, gestantes convivendo com lúpus, podemos pontuar que o desafio se intensifica. Como observamos, são particularidades que tornam o convívio com patologia um desafio diário. E ao passarem pela gestação os sentimentos, medos e incertezas precisam ser enfrentados por essas mulheres.

A partir da experiência como residente no HUPE, foi possível compreender e dissertar sobre a importância do acompanhamento interdisciplinar quando pensamos sobre a atuação do serviço social frente a gestação de alto risco. Compreendemos que esse período muitas vezes torna-se atravessado de longas internações, necessidade de judicialização e envolvimento de questões trabalhistas. Isso requer dos profissionais um acompanhamento contínuo. O que propomos vai além, requer trocas entre a equipe a fim de compartilhar conhecimentos com o objetivo que os direitos das usuárias sejam de conhecimento das mesmas e acessados.

Além de observarmos a importância do acompanhamento interdisciplinar, outro item nos chama atenção. A importância do suporte a essas mulheres. A hipótese que levantamos apresentou-se como uma possível fragilidade no enfrentamento da gestação, uma vez que o lúpus gera incertezas devido a sua imprevisibilidade e o suporte oferecido a essas mulheres é ofertado pela família ampliada. Observamos a partir das análises que a gestação acarreta um misto de sentimentos nas mulheres como medo, incertezas, ansiedades podendo levar a

quadros depressivos. Dentre os sentimentos, a recusa por outra gestação a partir das emoções presenciadas na primeira foi observado na fala das mulheres.

Como exposto no segundo capítulo, os avanços dos direitos sexuais e reprodutivos são conquistas sobre influências dos movimentos sociais e feministas. A luta pela ampliação da cidadania e responsabilização do Estado pela saúde, permitiu avançarmos nos programas e políticas voltados a mulher, logo as políticas direcionam as análises para a mulher além da sua função reprodutiva e a maternidade. Com isso ressaltamos a necessidade das mulheres conhecerem todos os métodos anticonceptivos visto que como pontuamos, existem métodos não indicados para as mulheres lúpicas.

Em relação ao suporte ampliado oferecido pela família, observamos de acordo com as participantes que o mesmo ocorre e é de suma importância no convívio com a patologia. Podemos classificar como família ampliada aquela que se estende para além da unidade formada dentro no núcleo de uma residência, ou seja, se ampliada a parentes, vizinhos como uma rede de suporte.

Adicionaremos que além do suporte da família, observamos que os movimentos sociais e grupos de apoio são mecanismos que auxiliam e que atuam de forma concomitante ao suporte familiar no convívio com o LES. Como exposto no último capítulo, as participantes pontuam que esse momento de trocas é importante, pois encontram apoios entre as mesmas e ressaltam que a falta de apoio seja na família e/ou grupos pode levar ao convívio com a patologia com maiores dificuldades.

Ao trazermos os grupos de apoio e movimentos sociais, propomos que esses sejam pensados também com os profissionais de saúde, visto que o olhar qualificado atua de forma a somar nas reivindicações, assim como de forma socioeducativa. Em nossas entrevistas observamos que as mulheres pontuavam e reconhecem a necessidade de profissionais nesses espaços.

Outro item que merece nossa atenção é o cenário pandêmico presenciado a partir do ano de 2020. Como já exposto, a nossa pesquisa precisou se reorganizar devido à pandemia e logo a necessidade de distanciamento social. Observamos que o alcance das entrevistas foi menor do que propomos no projeto de qualificação, porém não o observamos como negativo, considerando as dificuldades apresentadas em função da crise sanitária vivenciada no período de realização do mesmo. Podemos perceber nas falas que as mulheres se preocupam com a pandemia porém trabalham de forma a não deixarem o medo as dominarem. Relacionamos o fato ao tempo que as mesmas convivem com o lúpus, logo sua extensa experiência e ao devido entendimento que os fatores

psicológicos são importantes no convívio com a doença, como expostos nos capítulos anteriores.

Ressaltamos que as análises caminham junto ao que observamos nas publicações sobre mulher e lúpus. Torna-se necessário o aprofundamento das discussões visto que é um campo pouco estudado pelo Serviço Social e de grande importância. Ressaltamos que no Rio de Janeiro o HUPE é a unidade de referência para a gestação de alto risco para mulheres que convivem com o lúpus. O retorno do presente trabalho a unidade de saúde se fará de forma a atuar junto ao acompanhamento dessas mulheres, bem como este também será compartilhado com as participantes pois entendemos como importante o retorno para as mesmas e ouvir através de seus próprios relatos o que é ser mulher, gestante e convivendo com o lúpus na nossa sociedade.

O trabalho é visto como enriquecedor em relação a vida pessoal e a vida profissional da presente autora. Uma vez que ao ouvir essas diversas experiências em relação ao lúpus, foi possível compreender o quão resistentes e fortes são no seu cotidiano. A característica própria do lúpus, a imprevisibilidade, repercute na vida delas com planos a curtos prazos devido a doença crônica. Como profissional é observado a necessidade de ouvi-las para além do quadro clínico gestacional e do imediatismo entendendo que a gestação é o início de muitas dificuldades e possibilidades que essas mulheres atravessarão. É preciso reconhecer seus direitos e falar sobre o lúpus para maior visibilidade dessa patologia que gera inúmeras reorganizações financeiras e pessoais na vida dessas mulheres.

Por fim, pontuamos que as discussões desenvolvidas não se esgotam, pontuamos a necessidade do Estado atuar frente aos direitos relacionados as mulheres compreendendo os determinantes sociais de saúde que as atravessam. O trabalho pode ser observado como mecanismo inicial para aprofundamento dos dados colhidos.

7.

Referências bibliográficas

ALCANTARA A. C, AGUIAR M , C. C.; MONTEIRO, K. C. C.. **A vivência de mulheres com lúpus eritematoso sistêmico**. Revista De Psicologia, 2(1), 78-85. 2011.

ALMEIDA. C.C.L A; LOLE. A. **Cultura, História e Serviço Social: entrevista com Suely Gomes Costa**. Em Pauta. Rio de Janeiro. 2º Semestre de 2016 - n. 38, v. 14, p. 384 – 389. 2016

AMERICAN COLLEGE OF RHEUMATOLOGY. Disponível em: <https://www.rheumatology.org/>. Acesso em: 29 mar. 2021.

AQUINO, E. M. L. et al. **Medidas de distanciamento social no controle da pandemia de COVID-19: potenciais impactos e desafios no Brasil**. Ciência & Saúde Coletiva [online]. v. 25, suppl 1 , pp. 2423-2446. 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020256.1.10502020>. Acesso em 30 de mar. 2021

ARAÚJO, A. D. **A doença como ponto de mutação: os processos de significação em mulheres portadoras de lúpus eritematoso sistêmico**. Radarciencia.org: artigos científicos, teses e dissertações [on-line]. 2004.

ARAÚJO, A. D.; TRAVERSO-YEPEZ, M. A.. **Expressões e sentidos do Lúpus eritematoso sistêmico (LES)**. Estudos de Psicologia. Natal, v. 12, n. 2, p. 119-127, ago. 2007.

AVANZI, S. A. et al. **Importância do apoio familiar no período gravídico-gestacional sob a perspectiva de gestantes inseridas no PHPN**. Revista de Saúde Coletiva da UEFS, [S.I.], v. 9, p. 55-62. ISSN 2594-7524. 2019 Disponível em: <http://periodicos.uefs.br/index.php/saudecoletiva/article/view/3739>. Acesso em: 15 mar. 2021.

AYACHE, D. C. G.; COSTA, I. P.. **Alterações da personalidade no Lúpus Eritematoso Sistêmico**. Revista Brasileira de Reumatologia. v.45, n.5, p.313-318, set./out. São Paulo, 2005.

BADINTER, E. **Um amor conquistado : o mito do amor materno**. [s. l.]: Nova Fronteira, 1985.

BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Edições 70, Lisboa, 2008

BARROS, B. P. D; SOUZ, C.D.B; MASTROIANNI-KIRSZTAJN. G. **Aspectos psicológicos de pacientes com Lúpus eritematoso sistêmico: uma revisão** [Rev. psicol. \(Fortaleza, Impr.\)](#). [Rev. psicol.](#); 22(1):9-14, jan.-jun. 2004.

BEZERRA. F. D. C. **Construção de identidade, autoeducação e mulheres com Lúpus no semiárido**. 2019.137 f. Dissertação (Mestrado em Educação, Cultura e Territórios Semiáridos) – Universidade do Estado da Bahia, Bahia, 2019.

BORDE, E., HERNÁNDEZ-ÁLVAREZ, M., PORTO, M.F. de S. **Uma análise crítica da abordagem dos Determinantes Sociais da Saúde a partir da medicina social e saúde coletiva latino-americana**. Saúde debate. Rio de Janeiro, V. 39, N 106, P. 841 - 854, jul - set 2015. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/sdeb/v39n106/0103-1104-sdeb-39-106-00841.pdf>. Acesso em: Fev. de 2021

BRASIL. **Constituição da Republica Federativa do Brasil**, promulgada em 05 de outubro de 1988. Brasília, 1988

_____. **Lei nº 11129 de 2005**. Institui o Programa Nacional de Inclusão de Jovens – ProJovem. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2004-2006/2005/lei/l11129.htm. Acesso em 28 mar. de 2021.

_____. **Lei 11.108 de 7 de abril de 2005**. Altera a Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990, para garantir às parturientes o direito à presença de acompanhante durante o trabalho de parto, parto e pós-parto imediato, no âmbito do Sistema Único de Saúde – SUS. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Ato2004-2006/2005/Lei/L11108.htm. Acesso: 28 mar. 2021.

_____. **Lei 8.080/1990**: Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Leis/L8080.htm. Acesso em: 18 fev. 2021.

_____. **Lei 8.142/1990**: Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8142.htm. Acesso em: 18 fev. 2021.

_____. Ministério da Saúde. **Manual Técnico. Gestão de alto risco**. 5.Ed. Brasília: MS, 2012. Disponível: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/manual_tecnico_gestacao_alto_risco.pdf. Acesso em: 30 nov. 2019.

_____. Ministério da Saúde. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher: Princípios e Diretrizes**. Brasília: Secretaria de Atenção a Saúde. Departamento de ações programáticas estratégicas. 2004.

_____. Ministério da Saúde. **Saúde de A a Z**. 2019. Disponível em: <http://www.saude.gov.br/saude-de-a-z>. Acesso em: 15 fev. 2021.

_____. Projeto de Lei nº 9887. **Equipara o Lúpus Eritematoso Sistêmico às deficiências físicas e intelectuais, para os efeitos jurídicos em todo País.** Disponível em: https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/prop_mostrarintegra?codteor=1715821. Acesso em: 29 mar. 2021.

_____. **Portaria Interministerial nº 2998, de 23 de agosto de 2001.** Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/sesu/arquivos/pdf/p2998.pdf>. Acesso em: 29 mar. 2021.

_____. **Portaria nº 100 de 7 de setembro de 2013.** Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2013/prt0100_07_02_2013.html. Acesso: 15 fev. 2021.

BROTTO, A.M; GUIMARÃES. A.B P. **A influência da família no tratamento de pacientes com doenças crônicas.** Psicol. hosp. (São Paulo) [online], vol.15, n.1, pp. 43-68. ISSN 2175-3547. 2017

BUSS, P. ; FILHO, A. P. **A Saúde e seus Determinantes Sociais:** Rev. Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 17 (1): 77-93, 2007. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/physis/v17n1/v17n1a06.pdf> . Acesso: Fev. de 2021

CAMPOS, P. F. de S.; OGUISSO, T.; DE FREITAS, G. F. **Cultura Dos Cuidados: Mulheres Negras E Formação Da Enfermagem Profissional Brasileira.** Cultura de los Cuidados, [s. l.], v. 11, n. 22, p. 33-39, 2007.

CARVALHO. A. F. **O Serviço Social E a Interdisciplinaridade.** Revista Dialogos; v. 18, n. 2 (2012): Revista Dialogos: IV Congresso Internacional de Pedagogia Social: Domínio Epistemológico; 74-79, [s. l.], 2013.

CORDEIRO, S. M.; ANDRADE, M. B. T. de. **Desvelando a percepção do familiar da pessoa com Lúpus eritematoso sistêmico.** Revista Enfermagem UFPE on line., Recife, 7(2):422-9, fev., 2013

_____. **Ser mulher e ter Lúpus.** Revista Enfermagem UERJ; v. 20, n. 5: Número Especial 1; 648-653. 2012.

CORRÊA, Sonia. PETCHESKY, Rosalind. **Direitos Sexuais e Reprodutivos: uma Perspectiva Feminista.** In Physis - Revista de Saúde Coletiva, vol6, nº ½, 1996.

COSTA S. G. **Proteção social, maternidade transferida e lutas pela saúde reprodutiva.** Rev. Estud Fem. Vol. 10. N.2, p 301-323. 2002.

CHRISTIANO, R. M. ; NUNES, N.R.A. . **A família na Contemporaneidade: Os desafios para o trabalho do Serviço Social.** Em Debate (PUCRJ. Online) , v. 11, p. 32-56, 2016

FARIA, J. B. de; SEIDL, E. M. F. **Religiosidade, enfrentamento e bem-estar subjetivo em pessoas vivendo com HIV/aids** Psicologia em Estudo, [s. l.], v. 11, n. 1, p. 155-164, 2006

FAVORETO, C. A. O; CAMARGO J., K. R. d.. **A narrativa como ferramenta para o desenvolvimento da prática clínica** . Interface – Comunic. Saúde, Educ., v.15, n. 37, p.473-83, abr./jun. 2011.

FERREIRA. A. C. F.D.; LEÃO.P. **A vivência do adoecimento em mulheres com Lúpus Eritematoso Sistêmico**. Investigação Qualitativa em Saúde. v. 2, p. 1121-1129. Atas CIAIQ. 2017.

FLECK, M. P. da A. et al. **Desenvolvimento do WHOQOL, módulo espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais**. Revista de Saúde Pública, [s. l.], v. 37, n. 4, p. 446-455, DOI 10.1590/S0034-89102003000400009. 2003.

GOMES, R; DESLANDES, S. **Interdisciplinaridade na saúde pública: um campo em construção**. Revista Latino-americana De Enfermagem - REV LATINO-AM ENFERMAGEM. 2. 10.1590/S0104- 11691994000200008. 1994.

_____, R. et al. **Organização, processamento, análise e interpretação de dados: o desafio da triangulação**. In: MINAYO, Maria C.S; ASSIS, Simone G.; SOUZA, Edinilsa R. (org.) Avaliação por triangulação de métodos: abordagem de programas sociais, Rio de Janeiro, Editora Fiocruz, p. 185-223. 2005.

_____, R. et al. **Por que os homens buscam menos os serviços de saúde do que as mulheres? As explicações de homens com baixa escolaridade e homens com ensino superior**. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 23(3): 565-574, mar, 2007.

GUIMARÃES, H. P; AVEZUM, A. **O impacto da espiritualidade na saúde física**. Rev. Psiq. Clín. 34, supl 1; 88-94, 2007.

HOCH. A.L; COSTA. E. P; OLIVEIRA. M.A.M D. **A vivencia da família de pacientes hospitalizados com doença crônica: A perspectiva do principal cuidador**. RIES, ISSN 2238-832X, Caçador, v.4, n.1, p. 39-55, 2015.

IBGE.Disponível:<https://educa.ibge.gov.br/jovens/conheca-o-brasil/populacao/18319-cor-ou-raca.html#:~:text=O%20IBGE%20pesquisa%20a%20cor,brasileira%20com%20base%20na%20autodeclara%C3%A7%C3%A3o.&text=De%20acordo%20com%20dados%20da,1%25%20como%20amarelos%20ou%20ind%C3%ADgenas>. Acesso em: 29 mar. de 2021.

IAMAMOTO, Marilda. **A questão social no Capitalismo**. Revista Temporalis, n. 03. Brasília: ABEPSS, 2001.

KATREIN, F. et al. **Desigualdade no acesso a medicamentos para doenças crônicas em mulheres brasileiras** Cadernos de Saúde Pública, [s. l.], v. 31, n. 7, p. 1416-1426, 2015. DOI 10.1590/0102- 311X00083614.

LOLE, A; ALMEIDA, C. C. L. **Políticas para mulheres e lutas feministas: os paradoxos da proteção social**. Argumentum, vol. 9, núm. 1, enero-abril, pp. 46-60. Universidade Federal do Espírito Santo Vitória, Brasil. 2017

MAGELA, A. L. **Interdisciplinaridade Em Educação E Saúde**. Interseção - Revista da Faculdade São Camilo, [s. l.], v. 1, n. 1, p. 12-21, 2007.

MALTA, D. C. et al. **Mulheres e avaliação das desigualdades na distribuição de fatores de risco de doenças crônicas**, Vigitel 2016-2017. Revista Brasileira de Epidemiologia v.23 2020, [s. l.], 2020.

MANUAL INFORMATIVO PARA O DOENTE COM LÚPUS. Disponível em: https://www.spneumatologia.pt/upload/ManualLupus_SPR.pdf. Acesso em: 18 fev. 2021.

MARTINS, A. R. B.; OURO, T. A. do; NERI, M. **Compartilhando vivências: contribuição de um grupo de Apoio para mulheres com câncer de mama** Revista da SBPH, [s. l.], v. 18, n. 1, p. 131-151, 2015

MATTAR, L. D. **Reconhecimento jurídico dos direitos sexuais: uma análise comparativa com os direitos reprodutivos**. Sur. Revista Internacional de Direitos Humanos, [s. l.], v. 5, n. 8, p. 60-83, 2008. DOI 10.1590/S1806-64452008000100004. Acesso em: 8 dez. 2020.

_____; DINIZ C. S. G. **Hierarquias reprodutivas: maternidade e desigualdades no exercício de direitos humanos pelas mulheres**. Interface: Comunicação, Saúde, Educação, [s. l.], v. 16, n. 40, p. 107-120, 2012.

MATTJE, G. D; TURATO, E. R. **Experiências de vida com Lúpus Eritematoso Sistêmico como relatadas na perspectiva de pacientes ambulatoriais no Brasil: um estudo clínico-qualitativo**. Rev. Latino-Am. Enfermagem, Ribeirão Preto, v. 14, n. 4.p. 475-482, jul/ago.2006

MINAYO. M.C. S. **Interdisciplinaridade: funcionalidade ou utopia?** Saúde e Sociedade, [s. l.], v. 3, n. 2, p. 42-63. DOI 10.1590/S0104-12901994000200004. 1994.

_____, M.C. S. **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade**. Petrópolis, Rio de Janeiro: Vozes, 2001.

_____, M.C. S. **O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde**. São Paulo: Hucitec, 2004.

MOURA. J.; NOBRE R. P. **A Interdisciplinaridade e o Serviço Social: estudo das relações entre profissões**. Textos & Contextos, [s. l.], v. 16, n. 1, p. 175-187. DOI 10.15448/1677-9509.2017.1.26444. 2017.

ORGANIZAÇÕES DAS NAÇÕES UNIDAS. **Relatório da Conferência Internacional sobre população e Desenvolvimento** - Plataforma de Cairo. 1994. Disponível em: <http://www.unfpa.org.br/Arquivos/relatorio-cairo.pdf>. Acesso em: 29 mar. 2021.

PASSOS. R.G. **Teorias e Filosofias do Cuidado: Subsídios para o serviço social**. 1 ed. Campinas: Papel Social. 132p. 2018.

PEREIRA, K. D. **Avaliação da saúde reprodutiva de mulheres com Lúpus eritematoso sistêmico**. Campinas, 2013. [S.N] Dissertação (mestrado em ciências na área de concentração Clínica Médica) - Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas – UNICAMP. Campinas. 2013.

PORTAL MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO. Disponível em: <http://portal.mec.gov.br/>. Acesso: 29 mar. 2021.

REIS. M. G. D.; COSTA. I. P.D. **Qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes com Lúpus eritematoso sistêmico no Centro-Oeste do Brasil**. Revista Brasileira de Reumatologia, v. 50, Iss 4, p 408-414. 2010

RIBEIRO. M. D.L **Planejamento familiar de mulheres portadoras de Lúpus Eritematoso Sistêmico atendidas em hospital de referência no estado da Paraíba**; 2015; Trabalho de Conclusão de Curso; (Graduação em Medicina) - Universidade Federal da Paraíba; Paraíba, 2015

RIVEST C, LEW R.A, WELSING P.M, et al. **Association between clinical factors, socioeconomic status, and organ damage** in recent onset systemic lupus erythematosus. The Journal of Rheumatology. Mar;27 (3):680-684. 2000

SAFFIOTI. H. I. B. **A mulher na sociedade de classes: Mito e Realidade**. 2 ed. Petropolis: Vozes, 384p. 1976

SALDANHA, A. A. **O perfil das gestantes atendidas no ambulatório de colagenose do pré-natal do Hospital Universitário Pedro Ernesto**.2018. 62 f. Trabalho de Conclusão de Residência. (Pós graduação) – Hospital Universitário Pedro Ernesto, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2018.

SANTOS, E. S. D. **Lúpus – “só quem tem é que sabe”**. 2017. 242 f. Tese (Doutorado em Ciências Sociais) - Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal da Bahia, Bahia, 2017.

SARTI, A, C. **Famílias enredadas. Livro: Família, redes, laços e políticas públicas**. 4º ed. São Paulo: p. artigo: 16. p. do livro: 308. Cortez/Instituto de Estudos Especiais/PUC-SP, 2008.

SENADO FEDERAL BRASILEIRO. disponível em: <https://www25.senado.leg.br/web/atividade/materias/-/materia/102560>. Acesso em: 16 fev. 2021

[SILVA, A. C. S.](#) et al. **Lúpus: efeitos nos cuidados de si e nas relações familiares**. *Psicol. rev. (Belo Horizonte)* [online]. vol.19, n.1, pp. 30-42. ISSN 1677-1168. 2013.

SILVA, H. M. M. D. **As vozes e o silêncio das mulheres com Lúpus Eritematoso Sistêmico: um estudo fenomenológico**. 2015. 72 f. Tese (Doutorado em Ciências da Saúde) - Centro de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Rio Grande do Norte. 2015.

SILVA. M.M D; LIMA. T. C. S.D. **Serviço social e interdisciplinaridade na atenção básica à saúde**. Serviço Social & Saúde, [s. l.], v. 11, n. 1, p. 113-132. DOI 10.20396/sss.v11i1.8635032. 2015.

SILVA. S. L. Q. **Famílias Monoparentais (Chefiadas por Mulheres): Possibilidades e limites de inserção e permanência no mercado de trabalho**. 2010. Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) – Centro de Ciências Sociais, PUC-RIO. Rio de Janeiro. 2010.

SILVINO. A. M. D. **Epistemologia positivista: qual a sua influencia hoje?** Psicol. Cienc. Prof. Brasília, v. 27, n. 2, p. 276-289. 2007.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE REUMATOLOGIA. **Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) - Cartilha da SBR (2016)**. Disponível em: <https://www.reumatologia.org.br/orientacoes-ao-paciente/lupus-eritematoso-sistemico-les-cartilha-da-sbr/>. Acesso em: 18 fev. 2021.

SOCIEDADE PORTUGUESA DE REUMATOLOGIA. Disponível em: <https://spreumatologia.pt/>. Acesso em: 29 mar. 2021.

SOUTO, K. M. B. **A política de Atenção a Saúde da Mulher: Uma análise de integridade e gênero**. Brasília. SER Social, v. 10, n. 22, p. 161-182, jan./jun 2008.

SOUZA, A. Q. C. M. **Ressignificações de vivências de mulheres com lúpus eritematoso sistêmico frente a sua remissão clínica: Um estudo clínico-qualitativo**. Campinas, SP. Dissertação de mestrado. 2013

SOUZA, D. R. P.; SOUZA, M. B. B. **Interdisciplinaridade: identificando concepções e limites para a sua prática em um serviço de saúde**. Revista Eletronica de Enfermagem, [s. l.], v. 11, n. 1, p. 117-123. DOI 10.5216/ree.v11.46895. 2009.

SZYMANSKI, H.A **Entrevista na Pesquisa em Educação: a prática reflexiva**. Brasília: Editora Plano. 2002

TEIXEIRA. S. M. **Política Social Contemporânea: A família como referência para as políticas sociais e para o trabalho social**. In: Familismo, direito e cidadania: Contradições da política social – São Paulo: Cortez, 2015.

VENTURI, G.; GODINHO, T. (Orgs.). **Mulheres brasileiras e gênero nos espaços público e privado: uma década de mudanças na opinião pública**. Edições Sesc SP. São Paulo: Fundação Perseu Abramo; 504p. 2013.

VINUTO, J. **A amostragem em bola de neve na pesquisa qualitativa: Um debate em aberto.** DOI 10.20396/temáticas.V22i44.109777.2016.

WILHELM, L. A. **Mulheres Em Gestação De Alto Risco: Sentimentos, Práticas De Cuidado E Superação Das Dificuldades Enfrentadas** [s. l.], 2014.

ZERBINI, C. A. F; FIDELIX, T. S. A. **Conversando sobre Lúpus: um livro para o paciente e sua família.** 1989. 68 f. (Monografia) Base de Dados Internacionais- Roca, São Paulo, 1989.

8. Anexos

Anexo 1

Roteiro Entrevista

Nome:	Idade:	Raça:
Escolaridade:	Tempo com lúpus:	
Estado Civil:	Local onde mora:	
Religião:	Trabalha?	
Objetivo: Discutir os sentidos da maternidade para mulheres gestantes com doença autoimune convivendo com Lúpus.	Perguntas: Como foi/esta sendo a gravidez para você? Quais eram/são suas expectativas para essa gestação?	
Verificar como as relações familiares comparecem no cuidado e no apoio de mulheres com lúpus	Com quem você conta como apoio no seu cotidiano? Como você se sente nessa relação?	
Discutir como as gestantes com lúpus convivem com sua patologia.	Você acha que o fato de ter lúpus interferiu/interfere na sua gestação e nas suas expectativas em relação à maternidade? Quais as principais dificuldades e apoios que você encontrou/encontra na gestação?	
Diante do cenário atual de pandemia devido ao Covid-19, como esta sendo a sua experiência relacionado ao lúpus?		

Anexo 2

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA
DO RIO DE JANEIRO



CÂMARA DE ÉTICA EM PESQUISA DA PUC-Rio

Parecer da Comissão da Câmara de Ética em Pesquisa da PUC-Rio 018/2020 – Protocolo 51/2020

A Câmara de Ética em Pesquisa da PUC-Rio foi constituída como uma Câmara específica do Conselho de Ensino e Pesquisa conforme decisão deste órgão colegiado com atribuição de avaliar projetos de pesquisa do ponto de vista de suas implicações éticas.

Identificação:

Título: "Ser mulher, gestante e ter lúpus: Experiências vividas" (Departamento de Serviço Social da PUC-Rio)

Autora: Alyne Alves Saldanha (Mestranda do Departamento de Serviço Social da PUC-Rio)

Orientadora: Nilza Rogéria de Andrade Nunes (Professora do Departamento de Serviço Social da PUC-Rio)

Apresentação: Pesquisa de natureza qualitativa que visa analisar de que forma o lúpus interfere na experiência de gravidez dessas mulheres. Prevê abordar gestantes ou mulheres que convivem com lúpus que estão ou já passaram pela gestação. Utilizará o recurso de entrevista semiestruturada através do meio virtual (Skype, Zoom WhatsApp) que melhor convier a participante. Conta com o apoio teórico de literatura a respeito de: lúpus e mulher gestante; maternidade e cuidado; e, direitos sexuais e reprodutivos no Brasil

Aspectos éticos: O projeto e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido apresentados estão de acordo com os princípios e valores do Marco Referencial, Estatuto e Regimento da Universidade no que se refere às responsabilidades de seu corpo docente e discente. O Termo expõe com clareza os objetivos da pesquisa e os procedimentos a serem seguidos. Garante o sigilo e a confidencialidade dos dados coletados. Informa sobre a possibilidade de interrupção na pesquisa sem aplicação de qualquer penalidade ou constrangimento.

Parecer: Aprovado

Prof. José Ricardo Bergmann
Presidente do Conselho de Ensino e Pesquisa da PUC-Rio

Profa. Ilda Lopes Rodrigues da Silva
Comissão da Câmara de Ética em Pesquisa da PUC-Rio

Vice-Reitoria para Assuntos Acadêmicos
Câmara de Ética em Pesquisa da PUC-Rio – CEPq/PUC-Rio
Rua Marquês de São Vicente, 225 - Gávea - 22453-900
Rio de Janeiro - RJ - Tel. (021) 3527-1612 / 3527-1618
e-mail: vinc@puc-rio.br

Anexo 3

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA
DO RIO DE JANEIRO



COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA HFB
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
Resolução nº 466/12 – Conselho Nacional de Saúde

A Sra. está sendo convidada para participar da pesquisa intitulada: **Ser mulher, gestante e ter lúpus: Experiências Vividas**, que tem como **Objetivo Geral**: Analisar de que forma o lúpus interfere na experiência de gravidez dessas mulheres. **Objetivos Específicos**: Discutir os sentidos da maternidade para mulheres gestantes com doença autoimune convivendo com Lúpus; Verificar como as relações familiares comparecem no cuidado e no apoio de mulheres com lúpus e Discutir como as gestantes com lúpus convivem com sua patologia. Sua **participação** nesta pesquisa consistirá em responder uma entrevista de forma virtual com perguntas semiestruturadas que serão gravadas para posterior análise dos dados. Suas respostas serão tratadas de forma **anônima**, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome, em qualquer fase do estudo. Quando for necessário exemplificar determinada situação, sua privacidade será assegurada uma vez que seu nome será substituído de forma aleatória. Os **dados coletados** serão utilizados apenas **NESTA** pesquisa e os resultados divulgados em eventos e/ou revistas científicas, além disso, o período mínimo para arquivar os dados é de cinco anos. Durante esse período a guardiã dos dados será a própria entrevistadora. Sua participação é **voluntária**, isto é, a qualquer momento você pode **recusar-se** a responder qualquer pergunta ou desistir de participar e **retirar seu consentimento**. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição para qual forneceu os seus dados. A Sra. não terá ônus nem quaisquer compensações financeiras.

A previsão dos riscos envolvidos com a sua participação são mínimos. Um possível risco seria um desgaste mental e emocional no decorrer da entrevista, a fim de evita-los a entrevistadora deixará a todo o momento a informação da não obrigatoriedade em responder as perguntas, assim como a possibilidade de interrupção da entrevista. A entrevistadora deixará claro que usará os dados coletados de forma anônima. Uma forma de minimizar os riscos, além do compromisso ético do pesquisador em cumprir as normas da resolução nº 466/12, é a elaboração de boas estratégias para fazer as perguntas. A participante da pesquisa fica ciente que tem direito a indenização em caso de danos decorrentes do estudo. Consideramos que a pesquisa trará benefícios tanto para os profissionais que atuam com a patologia, quanto as gestantes lúpicas, na medida em que o estudo de uma determinada demanda possibilita a qualificação e seu aprofundamento.

A (a) Sr (a) receberá uma via deste termo onde consta o contato dos pesquisadores responsáveis, podendo tirar as suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento. Devido ao cenário atual, faremos a assinatura do termo por meio de esclarecimento e consentimento oral do mesmo.

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações sobre o estudo acima citado que li ou que foram lidas para mim. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem penalidades ou prejuízos e sem a perda de atendimento em nenhuma instituição e qualquer benefício que eu possa ter adquirido. Eu receberei uma cópia desse Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e a outra ficará com o pesquisador responsável por essa pesquisa. Fica claro que devido ao contexto apresentado o consentimento será por meio oral.

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA
DO RIO DE JANEIRO



Ser mulher, gestante e ter lúpus: Experiências Vividas

A pesquisadora responsável Alyne Alves Saldanha, Mestranda do Departamento de Serviço Social da PUC-RIO, cel: (21) 98331-5858, e-mail: alyne-rj@hotmail.com e a orientadora do projeto Nilza Rogéria de Andrade Nunes, Professora do Departamento de Serviço Social da PUC-RIO, cel: (21) 98186-0253, e-mail: nr.nunes@puc-rio.br, colocam-se a disposição para possíveis dúvidas e esclarecimentos.

Eu, _____, RG nº _____
_____ declaro ter sido informado e concordo em participar, como voluntário,
do projeto de pesquisa acima descrito.

Nome do participante da pesquisa

Nome do pesquisador responsável

Assinatura do participante da pesquisa

Assinatura do pesquisador responsável

Rio de Janeiro, _____ de _____ de 2020.