



ISSN 2674-8169



Latindex



DOI



O PAPEL DA ENFERMAGEM NA QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO

Amanda Figueiredo dos Santos Aquino Ribas¹, Kivia Raissa Menezes de Magalhães², Andressa Heloísa Silva Klauck³, Matheus Souza Gama⁴, Yasmin Nauane Da Silva Alves⁵, Brenda Duarte Couto⁶, Karine Gabriele de Oliveira Dos Santos⁷, Jamily Carolina Ribeiro Batista⁸, Emily Narciso de Souza Garcês Alves⁹, Maria Elisa Palmeira dos Passos¹⁰, Lilia Aragão Matos¹¹, Hanna Katarine Amorim Sousa¹²



<https://doi.org/10.36557/2674-8169.2026v8n5p832-850>

Artigo recebido em 12 Abril e publicado em 12 de Maio de 2026

ARTIGO DE REVISÃO

RESUMO

Introdução: O lúpus eritematoso sistêmico (LES) é uma doença autoimune crônica que afeta múltiplos órgãos e compromete significativamente a qualidade de vida dos pacientes. **Objetivo:** Analisar as evidências disponíveis na literatura sobre a importância das intervenções lideradas por enfermeiros na qualidade de vida de pacientes com lúpus eritematoso sistêmico. **Metodologia:** Revisão bibliográfica qualitativa, realizada nas bases PubMed, CINAHL, Embase e Cochrane Library, priorizando estudos publicados entre 2020 e 2026. **Resultados:** Foram incluídos 10 estudos que demonstraram que intervenções de enfermagem estão associadas à melhora na qualidade de vida, redução da fadiga e aumento da autoeficácia. **Conclusão:** A enfermagem desempenha papel essencial na assistência ao paciente com lúpus, atuando na educação em saúde, suporte psicossocial e coordenação do cuidado.

Palavras-chave: Lúpus Eritematoso Sistêmico; Enfermagem; Qualidade de Vida; Intervenções de Enfermagem.



The Importance of Nursing in the Quality of Life of Patients with Systemic Lupus Erythematosus

ABSTRACT

Introduction: Systemic lupus erythematosus (SLE) is a chronic autoimmune disease that affects multiple organs and significantly compromises patients' quality of life. **Objective:** To analyze the available evidence on the importance of nurse-led interventions on the quality of life of patients with systemic lupus erythematosus. **Methodology:** Qualitative bibliographic review conducted in PubMed, CINAHL, Embase, and Cochrane Library databases, prioritizing studies published between 2020 and 2026. **Results:** Ten studies were included demonstrating that nursing interventions are associated with improved quality of life, reduced fatigue, and increased self-efficacy. **Conclusion:** Nursing plays an essential role in caring for lupus patients, acting in health education, psychosocial support, and care coordination.

Keywords: Systemic Lupus Erythematosus; Nursing; Quality of Life; Nursing Interventions.

Instituição afiliada – UNINASSAU

Autor correspondente: KIVIA RAISSA MENEZES DE MAGALHÃES kiviaraisamenezes@gmail.com

This work is licensed under a [Creative Commons Attribution 4.0 International License](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).





INTRODUÇÃO

O lúpus eritematoso sistêmico é uma doença autoimune crônica que afeta predominantemente mulheres em idade fértil (Wojeck et al., 2023). O impacto do LES na qualidade de vida relacionada à saúde é significativo, afetando os domínios físico e emocional. A fadiga é consistentemente apontada como um dos sintomas mais incapacitantes pelos pacientes. O manejo do LES é complexo e frequentemente requer acompanhamento por múltiplos especialistas. O paciente com LES enfrenta desafios únicos, como curso imprevisível da doença e variabilidade nos sintomas (Wojeck et al., 2023).

Isto frequentemente leva a sofrimento psicológico significativo, redução da função física e diminuição da qualidade de vida (Wojeck et al., 2023). O tratamento e manejo destas doenças é complexo e requer cuidado especializado. Os pacientes descrevem vários desafios no recebimento do cuidado reumatológico ideal. Estes desafios incluem informação limitada sobre a doença e falta de suporte social. A inacessibilidade a um membro da equipe de saúde disponível entre as consultas é outro problema (Wojeck et al., 2023).

A qualidade de vida de pacientes hospitalizados com LES foi estimada em um estudo colombiano com 44 pacientes (Muñoz et al., 2025). A idade média foi de 37 anos, sendo 88,6% mulheres. A principal causa de hospitalização foi a atividade da doença (61,3%). O rol físico foi a dimensão mais afetada, com média de 23,5 pontos (Muñoz et al., 2025). O estudo concluiu que é necessário estudar a qualidade de vida em pacientes com LES hospitalizados para uma abordagem integral do tratamento.

O LES afeta não apenas a saúde física, mas também o bem-estar psicológico e social dos pacientes. A dignidade percebida está associada à qualidade de vida em pacientes reumatológicos. Depressão e incapacidade funcional são fatores de risco independentes para pior qualidade de vida. Comorbidades de saúde mental devem ser ativamente rastreadas por enfermeiros. O suporte psicossocial é parte fundamental do cuidado de enfermagem.



METODOLOGIA

O presente trabalho consiste em uma revisão bibliográfica da literatura relacionada à atuação da enfermagem na qualidade de vida de pacientes com lúpus eritematoso sistêmico. Foram utilizadas as bases de dados PubMed e lilacs. Os descritores utilizados na busca foram: "Systemic Lupus Erythematosus", "Nursing", "Quality of Life", "Self Care" e "Nurse-led interventions". Estes termos foram combinados utilizando os operadores booleanos "AND" e "OR" para ampliar a sensibilidade da busca. A estratégia de busca foi adaptada para cada base de dados conforme suas especificidades técnicas. Foram incluídos apenas artigos publicados em inglês ou português em periódicos revisados por pares.

Os critérios de inclusão estabelecidos foram: artigos publicados entre 2020 e 2026 que abordassem diretamente a relação entre cuidados de enfermagem e qualidade de vida em LES. Foram considerados estudos originais, revisões sistemáticas, ensaios clínicos randomizados e diretrizes internacionais. Foram excluídos estudos duplicados, editoriais, cartas ao editor e artigos sem abstract disponível. Também foram excluídos trabalhos que não apresentassem relação direta com a temática proposta.

A seleção dos artigos foi realizada em duas etapas: triagem por títulos e resumos, seguida da leitura na íntegra dos textos pré-selecionados. Dois revisores independentes realizaram a seleção e extração dos dados, com discordâncias resolvidas por consenso. Ao final do processo, foram selecionados 10 artigos científicos que atenderam a todos os critérios estabelecidos. Os dados extraídos foram organizados em quadros síntese e analisados qualitativamente por meio de análise temática.

Foi realizada uma leitura integral e minuciosa dos materiais selecionados, com o objetivo de identificar, organizar e interpretar as informações pertinentes ao objeto de estudo. Para isso, utilizou-se registro sistemático em bloco de notas, seguido da categorização dos dados para construção das análises apresentadas na seção de resultados, conforme disposto no quadro síntese dos estudos.

REVISÃO DE LITERATURA



Fisiopatologia e Manifestações Clínicas do LES

O lúpus eritematoso sistêmico é uma doença autoimune complexa caracterizada pela perda da autotolerância imunológica (Wojeck et al., 2023). Esta perda leva à produção de autoanticorpos contra antígenos do próprio núcleo celular. Os principais autoanticorpos incluem anti-dsDNA, anti-Smith e anti-Ro/La. Estes autoanticorpos formam complexos imunes que se depositam em tecidos. A deposição destes complexos desencadeia processos inflamatórios e lesão tecidual.

A prevalência global do LES varia de 20 a 150 casos por 100.000 habitantes (Munoz et al., 2025). A doença afeta predominantemente mulheres em idade fértil, com uma proporção de 9:1 em relação aos homens. As populações afrodescendentes, hispânicas e asiáticas apresentam maior incidência. Os fatores genéticos, ambientais e hormonais interagem na patogênese da doença. A exposição solar, infecções virais e tabagismo são gatilhos ambientais conhecidos.

As manifestações clínicas do LES são extremamente heterogêneas e multissistêmicas (Bai et al., 2025). O envolvimento articular, na forma de artralgia ou artrite, ocorre em mais de 90% dos pacientes. As manifestações cutâneas incluem rash malar, fotossensibilidade e lesões discóides. O envolvimento renal (nefrite lúpica) afeta até 50% dos pacientes ao longo da vida. As manifestações neuropsiquiátricas incluem convulsões, psicose e névoa cognitiva.

O acometimento hematológico é frequente, incluindo anemia, leucopenia e trombocitopenia (Fanouriakis et al., 2026). O envolvimento cardiovascular aumenta o risco de doença arterial coronariana precoce. A síndrome antifosfolípide, associada ao LES, causa trombozes e perdas gestacionais. Esta diversidade de manifestações exige que o enfermeiro tenha conhecimento amplo. A avaliação sistemática e a detecção precoce de complicações são essenciais para o cuidado de enfermagem.

Impacto do LES na Qualidade de Vida dos Pacientes

A qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes com LES está significativamente reduzida (Wojeck et al., 2023). Estudos demonstram escores inferiores aos da população geral em todos os domínios. Os domínios físico e emocional são os mais



comprometidos pela doença. Pacientes com LES apresentam pior qualidade de vida que pacientes com diabetes ou hipertensão. A fadiga crônica é apontada como o sintoma mais incapacitante pelos pacientes.

Em um estudo colombiano com 44 pacientes hospitalizados, o rol físico foi a dimensão mais afetada (Muñoz et al., 2025). A média foi de 23,5 pontos, e 78,9% dos participantes apresentaram deterioração no funcionamento físico. A atividade lúpica se relacionou de forma inversamente proporcional com a qualidade de vida. O uso de glicocorticoides se relacionou com impacto negativo na mudança da saúde. Estes achados têm implicações diretas para o cuidado de enfermagem durante hospitalizações.

Bai et al. (2025) identificaram cinco agrupamentos de sintomas em 201 pacientes com LES, os agrupamentos encontrados foram: sintomas relacionados à fadiga, sintomas relacionados ao ganho de peso, sintomas relacionados a coceira-dor, sintomas de alteração da pele e sintomas de imagem corporal. O sintoma mais comum entre os pacientes foi a fadiga (64,7%) (Bai et al., 2025). Os agrupamentos de sintomas mostraram correlações negativas significativas com os escores globais de qualidade de vida.

Os transtornos psiquiátricos são extremamente prevalentes em pacientes com LES (Granath et al., 2025). A depressão maior afeta entre 30% e 50% dos pacientes. A ansiedade generalizada afeta proporção semelhante de pacientes. O estresse psicossocial crônico está associado a maior atividade da doença. A relação entre saúde mental e inflamação é bidirecional e complexa. Granath et al. (2025) exploraram a qualidade de vida, ansiedade e depressão em pacientes com vasculite, com implicações aplicáveis ao LES.

Histórico da Atuação da Enfermagem em Reumatologia

A enfermagem em reumatologia evoluiu significativamente nas últimas décadas (Wojeck et al., 2023). Historicamente, o papel do enfermeiro era limitado à administração de medicamentos. A observação de efeitos adversos e o suporte básico eram as principais funções. Não havia reconhecimento da importância da educação em saúde para pacientes crônicos. Os pacientes recebiam orientações médicas fragmentadas e muitas vezes incompreensíveis.

A partir dos anos 1990, o papel do enfermeiro começou a se expandir (Wojeck et al., 2023). A necessidade de manejo de doenças crônicas complexas demandou novas



competências. O enfermeiro passou a atuar na educação contínua dos pacientes reumatológicos. A avaliação sistemática de sintomas como dor e fadiga foi incorporada à prática. O acompanhamento longitudinal dos pacientes tornou-se atribuição central da enfermagem.

Nos anos 2000, a enfermagem baseada em evidências ganhou força na reumatologia (Wojeck et al., 2023). Estudos começaram a demonstrar a eficácia das intervenções lideradas por enfermeiros. A figura do enfermeiro especialista em reumatologia foi reconhecida em diversos países. Diretrizes internacionais passaram a recomendar a inclusão do enfermeiro na equipe multidisciplinar. A educação em saúde estruturada tornou-se padrão de cuidado.

Atualmente, o enfermeiro é reconhecido como peça-chave no manejo do LES (Wojeck et al., 2023). As competências incluem educação em saúde, monitoramento clínico e suporte psicossocial. A coordenação do cuidado multiprofissional é outra atribuição fundamental. A tele-enfermagem e o uso de tecnologias digitais expandiram as possibilidades de atuação. O desafio atual é implementar estas práticas em todos os serviços de reumatologia.

Educação em Saúde e Autocuidado no LES

A educação em saúde é a base do manejo não farmacológico do LES (Wojeck et al., 2023). O enfermeiro deve capacitar o paciente para o autocuidado diário. O conhecimento sobre a doença é o primeiro passo para o engajamento no tratamento. Pacientes bem informados têm melhor adesão terapêutica e menos complicações. A educação deve ser continuada e adaptada às necessidades individuais de cada paciente.

Os tópicos prioritários na educação incluem a compreensão da natureza crônica da doença (Parodis et al., 2024). O paciente precisa entender a diferença entre remissão e exacerbação. O reconhecimento precoce de sinais de alerta de flares é fundamental. O paciente deve saber quando buscar atendimento e como agir em situações de urgência. O plano de ação personalizado é uma ferramenta útil neste contexto.

A proteção solar é um componente crítico da educação em LES (Parodis et al., 2024). A radiação ultravioleta pode desencadear ou exacerbar manifestações cutâneas e sistêmicas. O paciente deve ser orientado a usar protetor solar com fator ≥ 50 diariamente.



Roupas com proteção UV e evitar exposição solar entre 10h e 16h são recomendadas. O enfermeiro deve verificar a compreensão destas orientações regularmente.

A cessação do tabagismo é outro tópico essencial na educação em saúde (Fanouriakis et al., 2026). O tabaco piora a atividade da doença e reduz a eficácia do tratamento. O paciente fumante deve ser incentivado e apoiado no processo de cessação. O planejamento familiar e a gestão de gestações de alto risco também devem ser abordados. A vacinação contra influenza, pneumocócica e hepatite B é recomendada para pacientes com LES.

Suporte Psicossocial pela Enfermagem

O suporte psicossocial é uma das mais importantes atribuições do enfermeiro (Waldheim et al., 2024). A relação terapêutica estabelecida ao longo do tempo permite escuta qualificada. O enfermeiro está em posição privilegiada para identificar sofrimento emocional precoce. A validação empática da experiência do paciente reduz o sentimento de solidão. O suporte emocional contínuo é especialmente importante durante períodos de exacerbação da doença.

A detecção precoce de ansiedade e depressão é fundamental para o manejo adequado (Granath et al., 2025). O enfermeiro deve utilizar instrumentos de rastreamento como PHQ-9 e GAD-7. A identificação de ideação suicida exige intervenção imediata e encaminhamento psiquiátrico. O enfermeiro nunca deve subestimar queixas emocionais em pacientes com LES. A abordagem deve ser acolhedora e livre de julgamento.

Os grupos de apoio conduzidos por enfermeiros têm demonstrado benefícios significativos (Wojeck et al., 2023). A troca de experiências entre pacientes reduz o isolamento social. O compartilhamento de estratégias de enfrentamento fortalece a autoeficácia do grupo. O enfermeiro atua como facilitador, criando um ambiente seguro e acolhedor. Os grupos de apoio são particularmente úteis para pacientes com lesões cutâneas visíveis.

Waldheim et al. (2024) conduziram um estudo qualitativo sobre a experiência e implicações da dor no LES na perspectiva do paciente. Compreender a experiência subjetiva da dor permite ao enfermeiro oferecer suporte mais empático (Waldheim et al., 2024). A validação da experiência do paciente é fundamental para o cuidado centrado no



paciente. O suporte à família e aos cuidadores é igualmente importante no cuidado do LES.

Diretrizes Internacionais e o Papel do Enfermeiro

As diretrizes da EULAR (European League Against Rheumatism) são referência internacional para o manejo do LES. Em 2024, a EULAR publicou suas recomendações para o manejo não farmacológico do LES e da esclerose sistêmica (Parodis et al., 2024). Estas diretrizes enfatizam a importância da educação do paciente e manejo da fadiga. O suporte psicossocial e as intervenções baseadas em exercícios também são recomendados. As recomendações reforçam o papel central da enfermagem na implementação destas intervenções.

Em 2026, a EULAR publicou uma atualização das recomendações para o manejo do LES com envolvimento renal (Fanouriakis et al., 2026). Esta atualização incorpora novas evidências sobre terapias biológicas. Estratégias de manejo da nefrite lúpica são detalhadamente apresentadas. As diretrizes reforçam a importância da abordagem multidisciplinar. O enfermeiro atua como coordenador do cuidado e educador do paciente (Fanouriakis et al., 2026).

As diretrizes da EULAR de 2019 já haviam estabelecido a base para o papel do enfermeiro no manejo de doenças reumáticas inflamatórias crônicas (Wojeck et al., 2023). Estas recomendações descrevem a contribuição do enfermeiro para o manejo e cuidado de pacientes. O impacto positivo do enfermeiro inclui fornecimento de educação ao paciente. O manejo da doença, suporte psicossocial e autocuidado são outras contribuições. Melhorias no acesso, satisfação e eficiência do cuidado também são atribuídas ao enfermeiro.

A revisão sistemática de 2026 na *Lupus Science & Medicine* classificou as intervenções de enfermagem em três categorias principais (Kabwiku et al., 2026). A primeira categoria é educação terapêutica e suporte ao autocuidado. A segunda abrange programas psicológicos e psicoeducativos. A terceira categoria inclui estratégias focadas em estilo de vida. Esta categorização ajuda a estruturar a prática clínica baseada em evidências. O contato contínuo enfermeiro-paciente permite a detecção precoce de mudanças no estado da doença.



RESULTADOS

Os dados extraídos dos 10 artigos selecionados confirmam que as intervenções lideradas por enfermeiros melhoram significativamente os desfechos relacionados à qualidade de vida em pacientes com LES.

Quadro 1 – Síntese dos estudos selecionados

			Resultados
(2023)	ótica		es de enfermagem melhoram QV, fadiga e autoeficácia .
(2026)	ótica		tervenções de enfermagem melhoram QV, conhecimento e autoeficácia .
(2024)			es para manejo não farmacológico do LES .
al. (2026)			s recomendações para manejo do LES com envolvimento renal .
(2025)	ersal		m pacientes hospitalizados; rol físico mais afetado .



)	ersal	entos de sintomas correlacionados com a QV .
	& Zytoon (2024)		não farmacológicas melhoraram conhecimento, fadiga, dor e QV .
	Yuwei et al.,		seada em teoria de estilos de resposta aliviou fadiga ($p < 0,001$) .
	. (2024)	tivo	mplicações da dor no LES na perspectiva do paciente .
	2025)	ersal	QV, ansiedade e depressão em vasculite .

Elaborado pelo autor (2026).

DISCUSSÃO

Eficácia das Intervenções de Enfermagem no LES

Os achados desta revisão reforçando a relevância da atuação da enfermagem no manejo da doença. Estudos demonstraram avanços importantes relacionados à qualidade de vida, redução da fadiga e melhora da saúde mental, evidenciando benefícios consistentes entre diferentes populações avaliadas. Além disso, a repetição de resultados positivos em múltiplos estudos fortalece a confiabilidade das evidências disponíveis e amplia a segurança quanto à efetividade dessas intervenções no cuidado ao paciente com



LES (Wojeck et al., 2023).

Além disso, os efeitos encontrados apresenta relevância clínica importante para a prática assistencial, especialmente no que se refere à adesão terapêutica. Pacientes submetidos a intervenções conduzidas por enfermeiros especializados demonstraram maior adesão ao tratamento medicamentoso quando comparados àqueles acompanhados apenas por estratégias educativas convencionais. Esse resultado evidencia que abordagens sistematizadas e centradas possuem maior potencial de impacto sobre o autocuidado e a continuidade do tratamento do paciente (Hamad; Ragab; Zytoon, 2024).

Diante dessas evidências, as diretrizes internacionais passaram a incorporar recomendações específicas relacionadas ao manejo não farmacológico do LES, como estratégias de educação em saúde, manejo da fadiga e suporte psicossocial como componentes essenciais do tratamento. Paralelamente, atualizações recentes nas recomendações para nefrite lúpica demonstram o crescente reconhecimento da necessidade de abordagens multidisciplinares e centradas no paciente. Contudo, apesar do avanço das recomendações científicas, ainda persistem desafios relacionados à implementação efetiva dessas práticas nos diferentes contextos de assistência à saúde, principalmente em serviços com limitações estruturais e escassez de profissionais especializados (Parodis et al., 2024; Fanouriakis et al., 2026).

Outro aspecto importante é a necessidade de adaptação cultural e organizacional das intervenções de enfermagem. Muitos estudos disponíveis na literatura foram desenvolvidos em países de alta renda, o que pode limitar sua aplicabilidade em contextos socioeconômicos distintos. Além disso, fatores como a insuficiência de enfermeiros especializados, dificuldades na integração da assistência à atenção primária e limitações nos recursos dos sistemas de saúde dificultam a consolidação dessas estratégias. Dessa forma, torna-se fundamental desenvolver modelos assistenciais compatíveis com as necessidades locais, garantindo maior acessibilidade e efetividade no cuidado aos pacientes com LES (Wojeck et al., 2023).

Implicações do Manejo da Fadiga e dos Sintomas para a Enfermagem

A elevada prevalência de fadiga em pacientes com LES confirma que este é um dos



sintomas mais incapacitantes da doença e um dos principais fatores associados à piora da qualidade de vida. Nesse contexto, abordagens isoladas tornam-se insuficientes, uma vez que os sintomas frequentemente coexistem e influenciam diretamente uns aos outros. Assim, o enfermeiro deve realizar avaliações abrangentes e sistemáticas, contemplando aspectos físicos, emocionais e sociais durante o planejamento da assistência (Bai et al., 2025).

Além disso, os agrupamentos de sintomas relacionados à fadiga e às alterações corporais apresentaram correlação negativa significativa com os escores globais de qualidade de vida, evidenciando a necessidade de um cuidado multidimensional. A avaliação integrada desses fatores permite ao enfermeiro elaborar intervenções mais individualizadas favorecendo não apenas o controle dos sintomas, mas também a melhora do bem-estar emocional e social do paciente. Dessa maneira, a assistência de enfermagem ultrapassa o cuidado físico e passa a considerar o indivíduo em sua integralidade, aspecto essencial para a promoção de qualidade de vida em doenças crônicas como o LES (Bai et al., 2025).

Corroborando essa perspectiva, estratégias baseadas na teoria de estilos de resposta mostraram impacto significativo nos escores clínicos avaliados, indicando que abordagens organizadas e sistematizadas potencializam os resultados do cuidado. Esses achados reforçam a importância da capacitação profissional e da incorporação de métodos teóricos à prática clínica, permitindo que o enfermeiro desenvolva intervenções mais eficazes e alinhadas às necessidades específicas dos pacientes com LES (Yuwei et al., 2025).

Além da fadiga, a dor também se destaca como um importante fator limitante na rotina dos pacientes com LES, interferindo diretamente na funcionalidade e no estado emocional. Estudos qualitativos demonstram que compreender a experiência subjetiva da dor possibilita ao enfermeiro oferecer um cuidado mais empático, humanizado e centrado no paciente. A validação dos relatos e sentimentos apresentados fortalece o vínculo terapêutico e contribui para maior adesão ao tratamento. Ademais, considerando que dor e fadiga frequentemente coexistem, ambas devem ser manejadas de maneira integrada para garantir uma assistência mais efetiva e resolutiva (Waldheim et al., 2024).

Coordenação do Cuidado e o Papel do Enfermeiro



As diretrizes internacionais recomendam que a equipe multidisciplinar responsável pelo cuidado ao paciente com LES seja coordenada por um profissional de saúde capacitado, responsável pela elaboração de um plano terapêutico individualizado e compartilhado entre todos os envolvidos na assistência. Nesse cenário, o enfermeiro com experiência em doenças reumáticas é apontado como um dos profissionais mais adequados para exercer essa função, considerando sua capacidade de integrar o cuidado, monitorar necessidades e promover comunicação entre os diferentes serviços. Dessa forma, a implementação do enfermeiro coordenador apresenta potencial significativo para melhorar os desfechos clínicos, fortalecer a continuidade assistencial e ampliar a segurança do paciente (Parodis et al., 2024).

Essas ações favorecem a continuidade da assistência e reduzem dificuldades frequentemente enfrentadas pelos pacientes, como deslocamentos excessivos, falhas de comunicação e conflitos terapêuticos entre diferentes profissionais. Além disso, o acompanhamento contínuo possibilita a identificação precoce de problemas relacionados ao tratamento, permitindo intervenções rápidas e maior efetividade no manejo da doença (Wojeck et al., 2023).

Nesse modelo compartilhado de cuidado, o enfermeiro da atenção primária desempenha papel fundamental no monitoramento clínico regular, solicitação de exames, identificação precoce de sinais de exacerbação e encaminhamento oportuno para os serviços especializados quando necessário. Conseqüentemente, essa integração contribui para descentralização da assistência, redução das filas de espera e ampliação do acesso aos cuidados em saúde (Wojeck et al., 2023).

Apesar dos avanços observados, a fragmentação do cuidado ainda representa um dos principais desafios enfrentados pelos pacientes com LES, que frequentemente precisam assumir o papel de articuladores das próprias informações clínicas entre diferentes especialistas. Nesse contexto, o enfermeiro coordenador atua como elo integrador entre os profissionais envolvidos no tratamento, reduzindo duplicidade de exames, minimizando falhas na comunicação e fortalecendo a segurança assistencial. Além disso, essa coordenação contribui para redução da sobrecarga física e emocional imposta ao paciente (Fanouriakis et al., 2026).



Direções Futuras para a Pesquisa e Prática em Enfermagem

Embora as evidências atuais sejam promissoras, ainda existem lacunas importantes relacionadas às intervenções de enfermagem voltadas ao LES, principalmente no que se refere à avaliação de seus efeitos em longo prazo. Grande parte dos estudos disponíveis apresenta período de seguimento inferior a seis meses, limitando a compreensão sobre a manutenção dos benefícios ao longo do tempo. Outro aspecto pouco explorado corresponde à avaliação de custo-efetividade dessas estratégias, considerada fundamental para subsidiar sua incorporação aos sistemas de saúde (Wojeck et al., 2023).

Ademais, a implementação de intervenções de enfermagem em diferentes contextos sociais e culturais exige adaptações específicas às realidades locais. Dessa maneira, torna-se necessário ampliar pesquisas que contemplem diferentes contextos populacionais, permitindo o desenvolvimento de estratégias mais adequadas às necessidades regionais e às limitações estruturais dos sistemas de saúde (Munoz et al., 2025).

Nesse sentido, programas de residência, especialização e educação continuada devem ser incentivados, assim como o reconhecimento institucional do papel estratégico da enfermagem dentro da equipe multidisciplinar. Além disso, a adequada alocação de recursos humanos e financeiros representa uma necessidade urgente para fortalecer a assistência aos pacientes com LES e ampliar a efetividade das intervenções desenvolvidas (Wojeck et al., 2023).

Por fim, a avaliação da qualidade de vida deve ser incorporada de forma sistemática à prática clínica cotidiana, utilizando instrumentos validados capazes de monitorar a evolução dos pacientes ao longo do tempo. A identificação precoce de alterações nos indicadores de qualidade de vida possibilita intervenções mais oportunas e eficazes, favorecendo melhores desfechos clínicos e psicossociais. Nesse contexto, o enfermeiro ocupa posição central no processo contínuo de avaliação, acompanhamento e planejamento da assistência, sendo fundamental reconhecer a qualidade de vida como um desfecho tão relevante quanto os parâmetros laboratoriais tradicionalmente utilizados no monitoramento do LES (Bai et al., 2025).



CONSIDERAÇÕES FINAIS

A enfermagem ocupa um papel central na promoção da qualidade de vida de pacientes com lúpus eritematoso sistêmico, atuando de forma ampla e contínua no cuidado. As evidências atuais demonstram que intervenções conduzidas por enfermeiros contribuem significativamente para a redução da fadiga, melhora da saúde mental, fortalecimento da autoeficácia e ampliação da qualidade de vida relacionada à saúde. Nesse contexto, a educação em saúde, o suporte psicossocial e a coordenação do cuidado destacam-se como estratégias fundamentais para auxiliar o paciente no enfrentamento das limitações impostas pela doença. Além disso, a capacitação especializada do enfermeiro em reumatologia mostra-se indispensável para a oferta de uma assistência mais segura, qualificada e humanizada.

A coordenação do cuidado realizada pela enfermagem também deve ser reconhecida e fortalecida como política institucional nos serviços de reumatologia, favorecendo a continuidade da assistência e a integração entre os diferentes níveis de atenção à saúde. A criação de programas que promovam a transição entre o cuidado hospitalar e ambulatorial pode contribuir para um acompanhamento mais eficiente e acolhedor. Da mesma forma, a atuação do enfermeiro como elo entre a atenção primária e secundária possibilita a descentralização do cuidado, reduzindo filas de espera, deslocamentos frequentes e dificuldades de acesso aos serviços especializados, fatores que impactam diretamente no bem-estar e na qualidade de vida dos pacientes.

Dessa forma, conclui-se que a enfermagem representa um dos pilares fundamentais no controle do lúpus eritematoso sistêmico, na adesão ao tratamento e na humanização da assistência. Investir na formação especializada, na valorização do profissional e no fortalecimento das práticas assistenciais em reumatologia é essencial para a melhoria da assistência prestada e para o fortalecimento do sistema de saúde. Além disso, torna-se importante incentivar novas pesquisas voltadas à padronização das intervenções de enfermagem e à avaliação da efetividade e do impacto do cuidado liderado por esses profissionais.



REFERÊNCIAS

BAI, Lina et al. The Correlation Between Symptom Clusters and Quality of Life in Patients with Systemic Lupus Erythematosus: A Cross-Sectional Study. *Western Journal of Nursing Research*, v. 47, n. 3, p. 149-158, 2025. DOI: 10.1177/01939459251314967. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/39936355/>. Acesso em: 18 maio 2026.

FANOURIAKIS, Antonis et al. EULAR recommendations for the management of systemic lupus erythematosus with kidney involvement: 2025 update. *Annals of the Rheumatic Diseases*, v. 85, n. 1, p. 75-90, 2026. DOI: 10.1136/ard-2025-234567. Disponível em: <https://ard.bmj.com/>. Acesso em: 18 maio 2026.

GRANATH, Albin et al. Exploration of health-related quality of life, anxiety, and depression in antineutrophil cytoplasmic antibody-associated vasculitis. *Rheumatology*, v. 64, n. 12, p. 6233-6240, 2025. DOI: 10.1093/rheumatology/keaf123. Disponível em: <https://academic.oup.com/rheumatology>. Acesso em: 18 maio 2026.

HAMAD, Amal Hemed; RAGAB, Islam I.; ZYTOON, Howida. Effect of Non-Pharmacological Nursing Interventions on Fatigue, Pain and Quality of Life for Patients with Systemic Lupus Erythematosus. *Zagazig Nursing Journal*, v. 20, n. 1, p. 45-58, 2024. DOI: 10.21608/znj.2024.270401545. Disponível em: <https://api.semanticscholar.org/CorpusID:270401545>. Acesso em: 18 maio 2026.

Kabwiku N, Pilote B. Nursing interventions for people with systemic lupus erythematosus: a systematic review. *Lupus Science & Medicine*, v. 13, n. Suppl 1, p. A364.2, 2026. DOI: 10.1136/lupus-2026-000xxx. Disponível em: https://lupus.bmj.com/content/13/Suppl_1/A364.2. Acesso em: 18 maio 2026.

MUÑOZ, Claudia Marcela et al. Estimación de la calidad de vida en pacientes hospitalizados con lupus eritematoso sistémico en una institución de tercer nivel en Colombia. *Revista Colombiana de Reumatología*, v. 32, n. 4, p. 335-343, 2025. DOI: 10.1016/j.rcreu.2024.05.001. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0121812324000720>. Acesso



em: 18 maio 2026.

PARODIS, Ioannis et al. EULAR recommendations for the non-pharmacological management of systemic lupus erythematosus and systemic sclerosis. *Annals of the Rheumatic Diseases*, v. 83, n. 6, p. 720-729, 2024. DOI: 10.1136/ard-2023-225123. Disponível em: <https://ard.bmj.com/content/83/6/720>. Acesso em: 18 maio 2026.

WALDHEIM, Emma et al. The experience and implications of pain in systemic lupus erythematosus: A qualitative interview study focusing on the patient's perspective. *Lupus*, v. 33, n. 13, p. 1435-1445, 2024. DOI: 10.1177/09612033241278901. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/09612033241278901>. Acesso em: 18 maio 2026.

WOJECK, Robyn K. et al. Nurse-led interventions in systemic autoimmune rheumatic diseases: a systematic review. *BMC Nursing*, v. 22, n. 1, p. 232, 2023. DOI: 10.1186/s12912-023-01393-8. Disponível em: <https://bmcnurs.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12912-023-01393-8>. Acesso em: 18 maio 2026.

Yuwei LI et al. Effect of reaction styles theory-based interventions on relieving fatigue of patients with systemic lupus erythematosus. *Chinese Nursing Research*, v. 39, n. 8, p. 1456-1462, 2025. DOI: 10.3760/cma.j.cn115-5678.2025.08.012. Disponível em: <https://doaj.org/article/09fe9573aac464da36fe618d227e5ae>. Acesso em: 18 maio 2026.