CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS E CLÍNICAS NA INTERNAÇÃO DE ADOLESCENTES SUBMETIDOS A PULSOTERAPIA COM GLICOCORTICOIDES

SOCIODEMOGRAPHIC AND CLINICAL CHARACTERISTICS IN THE HOSPITALIZATION OF ADOLESCENTS SUBMITTED TO PULSOTHERAPY WITH GLYCOCORTICOIDS

CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS Y CLÍNICAS EN LA HOSPITALIZACIÓN DE ADOLESCENTES SOMETIDOS A PULSOTERAPIA CON GLICOCORTICOIDES

Aline de Assis Góes*, Helena Ferraz Gomes**, Dayana Carvalho Leite***, Andréia Jorge da Costa****, Guttemberg da Silva Rocha Cambuhy******, Ellen Marcia Peres***

Resumo

Introdução: Adolescentes com Lúpus Eritematoso Sistêmico desenvolvem doenca autoimune inflamatória sistêmica, demandando assistência de enfermagem especializada. Objetivo: Levantar as características sociodemográficas e clínicas de adolescentes com Lúpus Eritematoso Sistêmico submetidos a pulsoterapia com glicocorticoides em um servico especializado em saúde do adolescente. Material e Método: Estudo descritivo, retrospectivo quantitativo, realizado em uma enfermaria de um hospital universitário no Estado do Rio de Janeiro, Brasil, cuja amostra incluiu 12 prontuários de adolescentes internados no período de janeiro a julho de 2021, submetidos ao protocolo de pulsoterapia com glicocorticoide, totalizando 23 internações. Os dados foram coletados no período de maio a julho. Resultados: Das 23 internações para realização de pulsoterapia, 95,7% (n=22) foram em decorrência das complicações oriundas do Lúpus. As queixas predominantes durante a internação foram as dores articulares, edema e febre. Sobre o conhecimento dos adolescentes em relação a doença, foi possível identificar que 50% (n=6) possuíam conhecimento. A maioria dos adolescentes era do sexo feminino (75%), raça branca (50%) e faixa etária de 14 a 16 anos (75%), com ensino fundamental incompleto (58,3%) e renda familiar de 1 a 2 salários-mínimos (83,3%). Conclusão: É importante levantar as características sociodemográficas e clínicas dos adolescentes com Lúpus, pois favorece a realização de um plano assistencial de enfermagem individualizado e integral, dadas as necessidades dessa população.

Palavras-chave: Enfermagem. Adolescente. Lúpus eritematoso sistêmico. Doença crônica. Glicocorticoide.

Introduction: Adolescents with Systemic Lupus Erythematosus develop systemic inflammatory autoimmune disease, requiring specialized nursing care. Objective: To survey the sociodemographic and clinical characteristics of adolescents with Systemic Lupus Erythematosus undergoing pulse therapy with glucocorticoids in a specialized service in adolescent health. Material and Method: Descriptive, quantitative retrospective study, carried out in a ward of a university hospital in the State of Rio de Janeiro, Brazil, whose sample included 12 medical records of adolescents hospitalized from January to July 2021, submitted to the pulse therapy protocol with glucocorticoid, totaling 23 hospitalizations. Data were collected from May to July, Results: Of the 23 hospitalizations for pulse therapy, 95.7% (n=22) were due to complications from Lupus. The predominant complaints during hospitalization were joint pain, swelling and fever. About the knowledge of adolescents and the disease, it was possible to identify that 50% (n=6) had knowledge. Most adolescents were female (75%), white (50%) and aged between 14 and 16 years (75%), with incomplete primary education (58.3%) and family income of 1 to 2 salaries-minimum (83.3%). Conclusion: It is important to survey the sociodemographic and clinical characteristics of adolescents with Lupus, as it favors the implementation of an individualized and comprehensive nursing care plan, given the needs of this population.

Keywords: Nursing, Adolescent. Systemic lupus erythematosus. Chronic disease. Glucocorticoids.

Enfermeira. Residente de Enfermagem em Saúde do Adolescente, Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro-RJ, Brasil. Contato: maryliaaline@gmail.com

^{*}Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem Médico-Cirúrgica da Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro-RJ, Brasil. Contato: helenafg1@yahoo.com.br ORCID: https://orcid.org/0000-0001-6089-6361.

Link do lattes: http://lattes.cnpq.br/7063560761574373
***Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Chefe de Enfermagem do Núcleo de Estudos da Saúde do Adolescente. Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro-RJ, Brasil. Contato: dcarvalholeite@gmail.com

Enfermeira. Doutora em Psicanálise, Saúde e Sociedade pela Universidade Veiga de Almeida. Enfermeira do Ambulatório do Núcleo de Estudos da Saúde do Adolescente do Hospital Universitário Pedro Ernesto. Rio de Janeiro-RJ, Brasil. Contato: andreiajcosta@msn.com

Enfermeiro. Residente de Enfermagem em Saúde do Adolescente, Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro-RJ, Brasil. Contato: gutto.cambuhy@gmail.com

Enfermeira. Doutora em Saúde Coletiva, área de concentração Política, Planejamento e Administração em Saúde, pelo Instituto de Medicina Social (IMS/UERJ). Professora Associada do Departamento de Enfermagem Médico-Cirúrgica da Faculdade de Enfermagem da Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro-RJ, Brasil. Contato: ellenperes@lwmail.com

Resumen

Introducción: Los adolescentes con Lupus Eritematoso Sistémico desarrollan enfermedad autoinmune inflamatoria sistémica, requiriendo atención de enfermería especializada. Objetivo: Relevar las características sociodemográficas y clínicas de adolescentes con Lupus Eritematoso Sistémico en tratamiento de pulso con glucocorticoides en un servicio especializado en salud del adolescente. Material y Método: Estudio descriptivo, cuantitativo, retrospectivo, realizado en una sala de un hospital universitario del Estado de Río de Janeiro, Brasil, cuya muestra incluyó 12 prontuarios de adolescentes hospitalizados de enero a julio de 2021, sometidos al protocolo de pulsoterapia, con glucocorticoide, totalizando 23 hospitalizaciones. Los datos fueron recolectados de mayo a julio. Resultados: De las 23 hospitalizaciones por pulsoterapia, el 95,7% (n=22) fueron por complicaciones del Lupus. Las quejas predominantes durante la hospitalización fueron dolor articular, hinchazón y fiebre. Sobre el conocimiento de los adolescentes y la enfermedad, fue posible identificar que el 50% (n=6) tenía conocimiento. La mayoría de los adolescentes eran del sexo femenino (75%), blancos (50%) y con edades entre 14 y 16 años (75%), con instrucción primaria incompleta (58,3%) y renta familiar de 1 a 2 salarios mínimos (83,3%). Conclusión: Es importante relevar las características sociodemográficas y clínicas de los adolescentes con Lupus, ya que favorece la implementación de un plan de atención de enfermería individualizado e integral, dadas las necesidades de esta población.

Palabras-chave: Enfermería. Adolescente. Lupus eritematoso sistémico. Enfermedad crónica. Glucocorticoides.

INTRODUÇÃO

A adolescência é uma etapa de crescimento e desenvolvimento, caracterizada por amplas mudanças físicas, psíquicas e sociais, sendo considerada um período de desenvolvimento situado entre a infância e a vida adulta¹. Cronologicamente compreende a faixa etária dos 12 aos 18 anos, conforme determina o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), marco legal importante, com enfoque para a proteção integral de pessoas nesta faixa etária, que, sem restrição de raça, cor ou classe social, passaram a ser reconhecidos como sujeitos de direitos.

No que tange às políticas públicas voltadas a essa população, ressalta-se, desde 2004, a Política Nacional de Atenção à Saúde Integral de Adolescentes e Jovens, estabeleceu as Diretrizes Nacionais para a Atenção Integral à Saúde de Adolescentes e Jovens na Promoção, Proteção e Recuperação da Saúde^{2,3}.

Embora nessa fase da vida seja predominante o estar saudável, muitos adolescentes adoecem em decorrência de doenças crônicas que levam à hospitalização e que repercutem negativamente no seu modo de viver, dentre elas o Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES). Esta doença se caracteriza por lapso no sistema imune, ocasionando ataque contra o próprio organismo, devido a falha relacionada a autotolerância imunológica. Essa resulta em alteração da resposta imune normal, seguida de produção de autoanticorpos que age agredindo as células e tecidos do corpo, gerando a doença autoimune inflamatória sistêmica^{4,5}.

O LES pode ser definido como uma doença de natureza autoimune, crônica, inflamatória, de etiologia

idiopática, que afeta múltiplos órgãos e sistemas, com sintomas localizados e sistêmicos, tendo características períodos de remissão e exacerbação das manifestações clínicas. O início do LES, pode ser insidioso ou agudo, podendo ficar anos sem ser diagnosticado, sendo tratado inadequadamente. Esse distúrbio é ocasionado por alguma combinação de fatores genéticos, hormonais e ambientais. Soma-se a isso, o fato de o LES interferir na produção de vários anticorpos que atacam o próprio organismo, causando inflamação em vários órgãos e sistemas^{4,6,7}.

Além disso, no que concerne aos aspectos epidemiológicos do LES, a Sociedade Brasileira de Reumatologia aponta que pode ocorrer em qualquer raça, idade e sexo, porém com maior incidência e prevalência em mulheres, principalmente entre os 20 e 45 anos, sendo mais frequente em pessoas mestiças e afrodescendentes. No Brasil as estimativas indicam que existam aproximadamente 65.000 pessoas com lúpus, sendo a maioria mulheres⁷.

O plano terapêutico farmacológico para o tratamento inclui medicamentos como glicocorticoides (GC), entre outros fármacos como os antimaláricos e imunossupressores^{4,5,8-11}. Glicocorticoides representam o suporte principal no tratamento do LES, embora haja risco de efeitos adversos debilitantes.

Portanto, é fundamental conhecer características sociodemográficas e clínicas dessa população, com vistas a promover um cuidado baseado nas singularizado necessidades pacientes durante a hospitalização, principalmente no tratamento medicamentoso.

Destaca-se que um componente importante para nortear políticas sociais mais efetivas é o conhecimento sobre a magnitude, a distribuição e a tendência temporal de fatores de risco e proteção à saúde nas populações para as quais essas políticas são ofertadas¹². Α partir do conhecimento características sociodemográficas e clínicas é possível direcionar melhor o foco para ações que visam promover a prevenção de doenças e seus agravos. A adolescência, período de consolidação de hábitos e valores, que tendem a permanecer na fase adulta, deve ser foco prioritário para ações de promoção da saúde.

OBJETIVO

Levantar as características sociodemográficas e clínicas de adolescentes com LES submetidos à pulsoterapia com glicocorticoides em um serviço especializado em saúde do adolescente.

MATERIAL E MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo, retrospectivo, quantitativo, realizado uma enfermaria especializada em saúde do adolescente de um hospital universitário no Estado do Rio de Janeiro, Brasil. A amostra foi composta por 12 prontuários de adolescentes submetidos ao protocolo de pulsoterapia com glicocorticoide, contabilizando um total de 23 internações. Estabeleceu-se o seguinte critério de inclusão: adolescentes internados com diagnóstico LES submetidos a protocolo de pulsoterapia com glicocorticoide (acima de 1 grama). Critério de exclusão: adolescentes em investigação diagnóstica e em outras linhas de tratamento farmacológico. O estudo correspondeu a 100% da amostra no período delineado para a coleta de dados.

Ressalta-se que o serviço possui um Protocolo de Infusão Glicocorticoide, acima de 1 grama, denominada de Pulsoterapia, sendo que tal protocolo caracteriza-se por três infusões sequenciais, Dia 1 (D1), Dia 2 (D2) e Dia 3 (D3), com tempo de infusão de 2 horas em bomba infusora, onde são avaliados parâmetros clínicos, antes, durante e após a infusão 10.

Os dados foram coletados de maio a julho de 2021, através de consulta aos prontuários dos pacientes que estiveram internados entre janeiro de 2020 a julho de 2021.

O instrumento de coleta de dados foi elaborado pelas pesquisadoras, sendo composto pelas seguintes variáveis sociodemográficas: idade, sexo, raça, escolaridade e renda familiar. Variáveis clínicas: motivos de internação, complicações do LES e queixas na internação.

No entanto, destaca-se que em decorrência da pandemia causada pelo SARS-Cov-2, a enfermaria escolhida para a realização do estudo necessitou ser alocada visando a abertura de mais leitos na instituição, o que resultou na redução dos leitos específicos para a saúde do adolescente e, consequente, redução dos atendimentos de uma maneira geral.

Os dados foram analisados através de estatística descritiva simples, por meio de frequências relativa e absoluta. Foram respeitados os preceitos éticos envolvendo pesquisa com seres humanos, conforme Resolução do Conselho Nacional em Pesquisa nº 466/2012, e a pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética da Universidade sob CAAE: 1 16427419.3.0000.5259, e nº de Parecer: 3.443.800.

RESULTADOS

Característica sociodemográficas de adolescentes submetidos a terapia com glicocorticoide

A amostra do estudo foi composta de 12 prontuários de adolescentes submetidos a terapia com glicocorticoide. No que tange às características sociodemográficas, destacam-se os dados apresentados na Tabela 1.

Tabela 1 - Distribuição de adolescentes com Lúpus Eritematoso Sistêmico submetidos a pulsoterapia com glicocorticoide, hospitalizados em uma enfermaria especializada em saúde do adolescente, segundo sexo, raça e faixa etária. Rio de Janeiro-RJ, Brasil

Variável	f	%
Sexo		
Feminino	9	75
Masculino	3	25
Raça		
Branca	6	50
Preta	3	25
Parda	3	25
Faixa etária		
11 – 13 anos	2	16,7
14 – 16 anos	9	75
Acima de 17 anos	1	8,3
Total	12	100%

Fonte: Autores, 2021.

Observou-se predomínio de adolescentes do sexo feminino (75%), raça branca (50%) e faixa etária de 14 a 16 anos (75%).

Quanto à escolaridade e renda familiar os dados são apresentados na Tabela 2.

Tabela 2 - Distribuição de adolescentes com Lúpus Eritematoso Sistêmico submetidos a pulsoterapia com glicocorticoide, hospitalizados em uma enfermaria especializada em saúde do adolescente, segundo escolaridade e renda familiar. Rio de Janeiro-RJ, Brasil

Variável	f	%
Escolaridade		
Ensino fundamental incompleto	7	58,3
Ensino fundamental completo	1	8,3
Ensino médio incompleto	4	33,4
Renda familiar		
1 a 2 salários-mínimos	10	83,3
3 a 4 salários-mínimos	2	16,7
Total	12	100%

Fonte: Autores, 2021.

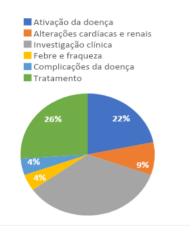
Evidenciou-se o predomínio de adolescentes com ensino fundamental incompleto (58,3%), com renda familiar de 1 a 2 salários-mínimos (83,3%).

Em relação ao conhecimento do adolescente sobre a doença, foi possível identificar que 50% (n=6) tinha conhecimento. Quanto ao processo de hospitalização, 91,3% (n=21) dos adolescentes tinham como acompanhante, em sua maioria, a mãe 78,3% (n=18), seguida de outro responsável com 13% (n=3) e o pai com 8,7% (n=2).

Características clínicas de adolescentes submetidos a terapia com glicocorticoide

A partir da análise dos 12 prontuários, totalizou-se 23 internações para infusão de pulsoterapia, com média de 1,9 infusões por adolescente. Os motivos que levaram à internação estão discriminados no Gráfico 1:

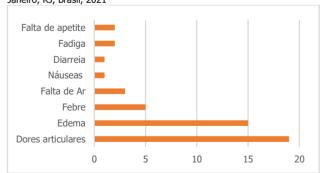
Gráfico 1 - Distribuição dos motivos que levaram a internação de adolescentes submetidos a terapia com glicocorticoide, Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2021 (n=23)



Fonte: Autores, 2021.

Dentre as 23 internações, 95,7% (n=22) dos adolescentes possuíam complicações oriundas do LES, com destaque para alterações cardiovasculares, seguida de lesões cutaneomucosas e nefrite lúpica. Em relação as queixas clínicas na internação, os dados estão apresentados no Gráfico 2.

Gráfico 2 - Queixas clínicas dos adolescentes na internação. Rio de Janeiro, RJ, Brasil, 2021*



Fonte: Autores, 2021.

Legenda: *na internação o adolescente pode ter apresentado mais de uma queixa clínica.

DISCUSSÃO

Os dados coletados possibilitaram evidenciar que 75% (n=9) dos adolescentes são do sexo feminino e 25% (n=3) do sexo masculino. Corrobora dados da literatura, onde o LES incide muito mais em mulheres do que em homens. A Sociedade Brasileira de Reumatologia (SBR) estima que no Brasil uma a cada 1.700 mulheres são acometidas pela doença. Embora possa acometer ambos os sexos, existe uma predominância das mulheres em idade reprodutiva: a cada 10 casos diagnosticados apenas 01 é do sexo Além masculino. disso, pacientes apresentam mortalidade cerca de 3 a 5 vezes maior que a população em geral, quando há acometimento inflamatório renal e de Sistema Nervoso Central (SNC)8,13-15.

A Sociedade de Pediatria de São Paulo classifica o LES na faixa etária de criança/adolescente como Lúpus Eritematoso Sistêmico Juvenil. Destaca-se que a principal diferença entre as manifestações clínicas do LES no adulto e na criança e adolescente está no comprometimento renal e na gravidade da doença na infância e adolescência. Ainda, segundo essa sociedade, cerca de 20% dos portadores de LES pertencem ao grupo infanto-juvenil⁷⁻¹⁵.

O diagnóstico na adolescência ocorre através da classificação proposta pela *American College of Rheumatology* (ACR) em 1982, mas atualizada em 2019 com o apoio da *European League Against Rheumatism* (EULAR). Os sinais, sintomas e agravos da doença se assemelham ao quadro apresentado no paciente adulto. Entretanto, os adolescentes apresentam uma frequência consideravelmente alta no desenvolvimento de nefrite lúpica quando comparado aos adultos^{16,17}.

Os sintomas são diversificados, variando de acordo com o órgão afetado e a presença de atividade ou remissão. Outras manifestações gerais muito comuns envolvem: fadiga, febre moderada, perda de peso e apetite e depressão, que apresentam frequência entre 51 e 90% dos casos^{7-9,13}. Dados similares aos evidenciados no estudo em relação à queixa clínica na internação.

Quanto à raça, o LES acomete uma em cada mil pessoas da raça branca e uma em cada 250 pessoas da raça negra. Embora pareça ser mais prevalente na raça negra, pode ocorrer em todas as etnias¹⁸.

No que concerne à faixa etária observou-se que a maioria dos adolescentes se encontrava na faixa entre 14 e 16 anos (75%), dados consonantes com a Sociedade Brasileira de Reumatologia em relação à faixa etária prevalente da doença na adolescência^{7,15}.

Em relação aos aspectos envolvendo a escolaridade e renda familiar, há um predomínio de adolescentes com ensino fundamental incompleto e renda familiar de 1 a 2 salários-mínimos. E quanto ao conhecimento da doença metade dos adolescentes afirmou saber sobre o LES.

O surgimento do LES na adolescência influencia o desenvolvimento cognitivo e emocional do adolescente, podendo prejudicar a escolaridade, tanto em decorrência do tratamento ou pelo próprio curso da doença. Tais limitações acabam restringindo a interação social dos adolescentes e a possibilidade de trocas interpessoais¹⁹.

Autores apontam ainda que o perfil socioeconômico é um fator importante em relação ao conhecimento sobre a doença, pois têm influência direta na adesão ao tratamento, bem como para saber identificar períodos de exacerbação da doença e sinais e sintomas preocupantes. O manejo de uma doença crônica não é uma tarefa simples, um adolescente crônico requer um atendimento especializado e estendido a sua família. Dessa forma, identificar uma rede de apoio é ponto fundamental no processo de tratamento, além de fortalecer o adolescente para que ele tenha domínio sobre o autocuidado²⁰.

No estudo, a mãe foi a principal acompanhante do adolescente ao longo da internação. Estudo sobre vivências de mães cuidadoras de adolescentes hospitalizados por doenças crônicas evidenciou que o cuidado desempenhado por elas, por vezes, é solitário, com alta exigência de investimento de tempo e conhecimento e dificuldades econômicas²¹.



É importante compreender as representações sociais do adoecer com LES. O estudo revelou que os adolescentes reconhecem a importância do apoio (família, amigos, profissionais) no enfrentamento da doença. Auxilia o tratamento reconhecer a sua importância para a melhoria da doença e evidencia também o papel e a importância do profissional e do cuidado²²

levantamento das características sociodemográficas e clínicas em adolescentes com LES permite um melhor planejamento assistencial de enfermagem, de forma individualizada e integral com base na realidade do serviço. A partir de levantamentos dessa natureza, a equipe de enfermagem poderá executar cuidados planejar de enfermagem direcionados à especificidade dos adolescentes assistidos.

Ressalta-se que os estudos sobre LES desenvolvidos por enfermeiros ainda são escassos o que dificulta a discussão dos dados. Neste estudo a amostra pequena não permitiu generalizar os resultados.

CONCLUSÃO

levantamento das características sociodemográficas e clínicas de adolescentes com LES submetidos a pulsoterapia com glicocorticoides em um serviço especializado em saúde do adolescente evidenciou características específicas dos participantes do estudo, havendo predomínio de pessoas do sexo feminino, entre 14 e 16 anos, raça negra, com ensino fundamental incompleto, renda familiar de 1-2 saláriosmínimos, sendo que metade dos participantes tinham conhecimento, sobre a doença. Já as complicações prevalentes foram as alterações cardiovasculares, seguida de lesões cutaneomucosas e nefrite lúpica, enquanto as queixas de internação envolveram dores articulares, edema e febre.

Descrever as características sociodemográficas e clínicas de adolescentes com LES contribui como subsídio para futuras pesquisas de enfermagem, além de possibilitarem a realização de um plano assistencial de enfermagem individualizado, integral e humanizado.

REFERÊNCIAS

- Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas, Coordenação-Geral de Saúde do Adolescente e do Jovem. Proteger e cuidar da saúde de adolescentes na atenção básica. 2ª ed. Brasília, DF: Ministério da Saúde: 2018.
- Ministério da Saúde (BR). Lei n. 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. [Internet]. [citado em 10 set. 2021]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8069.htm.
- Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes nacionais para a atenção integral à saúde de adolescentes e jovens na promoção, proteção e recuperação da saúde. Brasília: MS; 2010. [Internet]. [citado em 10 set. 2021]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_nacionais_ate ncao_saude_adolescentes_jovens_promocao_saude.pdf.
- Freire EAM, Souto LM, Ciconelli RM. Medidas de avaliação em lúpus eritematoso sistêmico. Rev Bras Reumatol. [Internet]. 2011 [citado em 10 set. 2021]; 51(1):70-80. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/rbr/v51n1/v51n1a06
- Lam NC, Ghetu MV, Bieniek ML. Systemic lupus erythematosus: primary care approach to diagnosis and management. Am Fam Physician. 2016; 94(4):284-94.
- Santos SCD, Thiengo PCS, Gallasch CH, Pires AS, Gomes HF; Pérez Junior EF. Principais cuidados de enfermagem aos pacientes portadores de lúpus eritematoso sistêmico: relato de experiência. Rev Pró-UniverSUS [Internet]. 2019 [citado em 20 nov. 2021]; 10(2):39-47. Disponível: http://editora.universidadedevassouras.edu.br/index.php/RPU/articl e/view/1949
- Sociedade Brasileira de Reumatologia. Lúpus eritematoso sistêmico (LES): doença inflamatória crônica de origem autoimune, cujos sintomas podem surgir em diversos órgãos de forma lenta e progressiva ou mais rapidamente. [Internet]. 2019 [citado em 20 nov. 2021]. Disponível em: https://www.reumatologia.org.br/doencas-reumaticas/lupuseritematoso-sistemico-les/
- Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Atenção à Saúde. Portaria SAS/MS nº 100, de 7 de fevereiro de 2013. Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas de lúpus eritematoso sistêmico. Brasília: Ministério da Saúde, 7 fev. 2013. [Internet]. [citado em 20 nov. 2021]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2013/prt0100_07_02 2013.html.
- Costi LR, Iwamoto HM, Neves DCO, Caldas CAM. Mortality from systemic erythematosus lupus in Brazil: evaluation of causes according to the government health database. Rev Bras Reumatol [Internet]. 2017 [citado em 20 nov. 2021]: 57(6):574-82. Disponível em: https://doi.org/10.1016/j.rbre.2017.09.001
- Peres EM, Rodrigues JC, Leite DC, Souza LC, Peixoto IC, Santos TB, et al. Development of an educational protocol based on a nursing team's knowledge of pulse therapy in adolescents in Brazil. J Infus Nursing [Internet] 2020 [citado em 10 set. 2021]; 43:208-12. Disponível em: https://journals.lww.com/journalofinfusionnursing/Fulltext/2020/070 00/Development_of_an_Educational_Protocol_Based_on_a.9.aspx?c asa_token=DhEyJPBwyxUAAAAA:rqi-
- Campos JM, Silva TM, Errante PR. Tratamento farmacológico no lúpus eritematoso sistêmico. UNILUS Ensino e Pesquisa [Internet]. 2017 [citado em 10 set. 2021]: 14(35):85-97. Disponível em: http://revista.lusiada.br/index.php/ruep/article/view/788.
- Reis BSMT, Machado IE, Freitas MIF, Jorge AO, Silva AG, Malta DC. Tendência temporal da prevalência dos fatores de risco e de proteção para doenças crônicas não transmissíveis em Belo Horizonte, MG. REME Rev Min Enferm [Internet] .2020 [citado em 20 set. 2021];24:e-1307. Disponível em: http://www.dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20200044
- Ministério da Saúde (BR). Relatório Conitec nº 344: Belimumabe para Lúpus Eritematoso Sistêmico C. Brasília: DF, 10 jul. 2018.

- 14. Pinheiro SVB, Dias RF, Fabiano RCG, Araujo SA, Silva ACS. Nefrite lúpica em pediatria. Braz. J. Nephrol. [Internet]. 2019 [citado em 20 set. 2021]; 41(2):252-265. Disponível em: https://www.scielo.br/j/jbn/a/dVTqbsT7YPd683VSHRvvvXg/?format =pdf&lanq=pt
- Sociedade de Pediatria de São Paulo. Lúpus eritematoso sistêmico juvenil (LESj): o que é o lúpus eritematoso sistêmico juvenil (LESJ)? [Internet]. 2020 [citado em 15 set. 2021]. Disponível em: https://www.spsp.org.br/2008/11/05/lupus_eritematoso_sistemico_j uvenil/
- Aringer M, Costenbader K, Daikh D, Brinks R, Mosca M, Ramsey-Goldman R, et al. 2019 European league against rheumatism/american college of rheumatology classification criteria for systemic lupus erythematosus. Arthritis Rheumatol [Internet]. 2019 [citado em 17 set. 2021]: 71(9):1400-12. Disponível: https://doi.org/10.1002/art.40930
- Amaral B, Murphy G, Ioannou Y, Isenberg DA. A comparison of the outcome of adolescent and adult-onset systemic lupus erythematosus. Rheumatol Oxford Academic [Internet]. 2014 [citado em 10 set. 2021]: 53(6):1130-5 Disponível em: https://doi.org/10.1093/rheumatology/ket488
- Bonfá ESDO, Borba Neto EFB. Lúpus eritematoso sistêmico. In: Bonfá ESDO, Ioshinari NH. Reumatologia para o clínico. São Paulo: Editora Roca; 2000. p. 25-33.
- 19. Santoantonio J, Yazigi L, Sato E. Adolescentes com lúpus eritematoso sistêmico: um estudo por meio do método de rorschach. Psicol Teoria Pesq. [Internet] 2004 [citado em 10 set. 2021]: 20(2):145-51. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722004000200007&lang=pt
- Paixão AA, Santos ET, Ximenes LSV. Mortalidade por lúpus eritematoso sistêmico no estado de Mato Grosso do Sul Brasil, no período de 1996 a 2018. [Internet]. 2021 [citado em 16 fev. 2022]; 1(33):183-04. Disponível em: https://periodicos.ufms.br/index.php/RevAGB/article/view/12748
- Carvalho E, Peres EM, Gomes HF. Vivências de mães cuidadoras de adolescentes hospitalizados por doenças crônicas numa unidade de adolescentes. Res Soc Development. [Internet]. 2020 [citado em 16 fev. 2021]; 9(7):e108973639. Disponível: http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v9i7.3639
- Resende OLR, Barbosa MTS, Simões BFT, Velasque LS. A representação do adoecer em adolescentes com lúpus eritematoso sistêmico. Rev Bras Reumatol [Internet]. 2016 [citado em 10 set. 2021]; 56(5):398-405. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0482-50042016000500398&lng=pt&nrm=i&tlng=pt

Envio: 13/03/2022 Aceite: 12/04/2022