

Qualidade de vida de adolescentes que vivem com lúpus eritematoso sistêmico

Quality of life of adolescents living with systemic lupus erythematosus

Calidad de vida de adolescentes que viven con lupus eritematoso sistémico

Raquel Barrientos de Oliveira Costa¹  <https://orcid.org/0000-0002-0441-8549>

Andréia Jorge da Costa¹  <https://orcid.org/0000-0001-6923-4401>

Inez Silva de Almeida¹  <https://orcid.org/0000-0001-5082-5607>

Helena Ferraz Gomes²  <https://orcid.org/0000-0001-6089-6361>

Bruna Malara Ferreira Barreto Pires³  <https://orcid.org/0000-0002-5584-8194>

Priscila Cristina da Silva Thiengo de Andrade²  <https://orcid.org/0000-0003-0840-4838>

Ellen Marcia Peres²  <https://orcid.org/0000-0003-4262-6987>

Laura Queiroz dos Anjos¹  <https://orcid.org/0000-0003-2759-2379>

Ariana de Souza Chami¹  <https://orcid.org/0000-0002-1653-677X>

Dayana Carvalho Leite¹  <https://orcid.org/0000-0001-6354-9111>

Resumo

Objetivo: Avaliar a qualidade de vida de adolescentes com Lúpus Eritematoso Sistêmico assistidos em um ambulatório especializado em saúde do adolescente.

Métodos: Estudo descritivo, quantitativo desenvolvido em um ambulatório. Foi realizado com 19 adolescentes que vivem com Lúpus Eritematoso Sistêmico, sendo utilizado uma escala de avaliação da qualidade de vida. Os dados foram coletados de janeiro a agosto de 2020 e analisados através de estatística descritiva.

Resultados: Predomínio de adolescentes do sexo feminino, idade acima dos 15 anos, raça branca, cursando o ensino fundamental, renda familiar na faixa de um a dois salários-mínimos. Nas dimensões relacionadas a qualidade de vida destacam-se como dimensões prejudicadas: saúde e atividade física. Ao realizar a média geral dos escores de todos os adolescentes foram obtidos o valor de $73,4 \pm 9,64$, considerada uma percepção positiva sobre sua qualidade de vida.

Conclusão: O estudo evidenciou médias de escore positivos nas diferentes dimensões analisadas.

Abstract

Objective: To evaluate the quality of life of adolescents with Systemic Lupus Erythematosus assisted at an outpatient clinic specialized in adolescent health.

Methods: Descriptive, quantitative study developed in an outpatient clinic. It was carried out with 19 adolescents living with Systemic Lupus Erythematosus, using a quality of life assessment scale. Data were collected from January to August 2020 and analyzed using descriptive statistics.

Results: Predominance of female adolescents, aged over 15 years, white, attending elementary school, family income in the range of one to two minimum wages. In the dimensions related to quality of life, the following stand out as impaired dimensions: health and physical activity. When performing the general average of the scores of all adolescents, were obtained the value of 73.4 ± 9.64 was obtained, considered a positive perception of their quality of life.

Conclusion: The study showed positive mean scores in the different dimensions analyzed.

Resumen

Objetivo: Evaluar la calidad de vida de adolescentes con Lupus Eritematoso Sistémico atendidos en un ambulatorio especializado en salud del adolescente.

Métodos: Estudio descriptivo, cuantitativo, desarrollado en un ambulatorio. Se realizó con 19 adolescentes que viven con Lupus Eritematoso Sistémico, utilizando una escala de evaluación de calidad de vida. Los datos se recopilaron de enero a agosto de 2020 y se analizaron mediante estadística descriptiva.

Resultados: Predominio de adolescentes del sexo femenino, mayores de 15 años, de raza blanca, cursando la enseñanza básica, renta familiar en el rango de uno a dos salarios mínimos. En las dimensiones relacionadas con la calidad de vida, se destacan como dimensiones deterioradas la salud y la actividad física. Al realizar el promedio general de las puntuaciones de todos los adolescentes se obtuvo el valor de $73,4 \pm 9,64$, considerado una percepción positiva de su calidad de vida.

Conclusión: El estudio mostró puntuaciones medias positivas en las diferentes dimensiones analizadas.

Como citar:

Costa RB, Costa AJ, Almeida IS, Gomes HF, Pires BM, Andrade PC, et al. Qualidade de vida de adolescentes que vivem com lúpus eritematoso sistêmico. 2022;22:eSOBEP2022019.

Descritores

Adolescente; Enfermagem; Lúpus eritematoso sistêmico; Qualidade de vida

Keywords

Adolescent; Nursing; Systemic lupus erythematosus; Quality of life

Descriptores

Adolescente; Enfermería; Lupus eritematoso sistémico; Calidad de vida

¹ Hospital Universitário Pedro Ernesto, Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

² Departamento de Enfermagem Médico-Cirúrgica, Faculdade de Enfermagem, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

³ Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa, Universidade Federal Fluminense, Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

Conflitos de interesse: nada a declarar.

Submetido: 13 de Outubro de 2022 | Aceito: 21 de Dezembro de 2022

Autor correspondente: Helena Ferraz Gomes | E-mail: helenafg1@yahoo.com.br

DOI: 10.31508/1676-379320220019

Introdução

O Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) é uma doença crônica, inflamatória que pode atingir diversos órgãos e causar dano tecidual. As manifestações clínicas e as características imunológicas são diversas, por acometer pele, articulações, rins, pulmões, coração e sistema nervoso central. Além disso, é uma doença de caráter autoimune, cujo próprio organismo produz anticorpos contra as células normais do corpo.^(1,2)

A etiologia é desconhecida, tendo como fatores desencadeantes: hormônios, processo infeccioso, medicamentos, ambiente, e aspectos psicológicos e genéticos. Soma-se a isso, o fato de ser uma doença rara, com alta incidência em mulheres jovens, na fase reprodutiva, com uma proporção de nove a dez mulheres para um homem, e com uma prevalência de 14 a 50/100.000 habitantes.⁽¹⁻³⁾

É uma patologia tratada com uma combinação de medicamentos que inclui corticosteroides, anti-inflamatórios não esteroidais, antimaláricos, imunossuppressores e anticorpos monoclonais. Não há cura, portanto, o tratamento consiste em controlar os sinais e sintomas e melhorar a qualidade de vida do paciente.^(2,3)

A terapêutica medicamentosa é individualizada, pois depende da sintomatologia apresentada, sendo incluídos um, dois ou mais medicamentos na fase ativa, ou até mesmo nenhum na fase de remissão. Além disso, destaca-se a importância de uma nutrição equilibrada, atividades físicas com orientações, uso do protetor solar, acompanhamento de saúde periódico e realização de exames laboratoriais, sendo o atendimento multidisciplinar essencial.⁽³⁾

O LES é considerado uma doença crônica, podendo apresentar momentos de piora ou melhora sensível. Os jovens que convivem com essas condições enfrentam diversos processos de mudança, consequência de limitações, frustrações e perdas e, por vezes, necessitam de reformulação dos hábitos de vida diários e das atividades que desempenhavam, bem como do acompanhamento multidisciplinar, de modo a englobar todos aspectos relacionados ao processo de adoecimento.⁽¹⁻⁴⁾

Considerando a adolescência como uma fase da vida acompanhada por intensas transformações, sejam elas físicas ou psíquicas, entende-se que ao expe-

rienciar o adolescer junto com uma doença crônica, o adolescente vivencie uma turbulência de novos saberes, experiências e adaptações em relação ao diagnóstico e prognóstico. Ainda, por ser uma doença caracterizada por momentos de remissão e exacerbações dos sintomas, o adolescente irá requerer apoio social de familiares, profissionais de saúde e educação. Esse apoio poderá interferir no modo como o adolescente encara seu processo de adoecimento, auxiliando-o na elaboração dos significados atribuídos no processo saúde-doença, na adesão terapêutica e na qualidade de vida.^(2,4,5)

Deste modo, o estudo teve por objetivo avaliar a qualidade de vida de adolescentes com Lúpus Eritematoso Sistêmico assistidos em um ambulatório especializado em saúde do adolescente.

Métodos

Estudo descritivo, exploratório, de corte transversal, com de abordagem quantitativa, desenvolvido em um ambulatório, atenção secundária, especializado no atendimento de adolescentes de um hospital Universitário no Estado do Rio de Janeiro, com atividades de atendimento, diagnóstico, tratamento e reabilitação de agravos agudos e crônicos. Para garantir a assistência de qualidade, conta com a participação de uma equipe multidisciplinar composta por enfermeiros, médicos, assistentes sociais, nutricionistas, psicólogos, entre outros. Além disso, possui um serviço de referência em reumatologia.

A população do estudo foram 19 adolescentes com LES. Foram definidos os seguintes critérios de inclusão: adolescentes com LES, de ambos os sexos, na faixa etária de 12 a 18 anos atendidos pelo serviço de reumatologia da instituição. Critérios de exclusão: adolescentes com problemas cognitivos que impossibilitassem responder às perguntas.

Embora a pandemia pelo novo coronavírus tenha modificado a organização do serviço ambulatorial, o estudo captou 100% dos adolescentes diagnosticados com LES atendidos, no recorte temporal da coleta de dados, realizada entre janeiro a agosto de 2020.

A coleta foi realizada durante a consulta de enfermagem no ambulatório, sendo utilizado um instrumento denominado Kidscreen-52. Instrumento de

natureza transcultural que tem como objetivo medir a saúde geral associada à qualidade de vida de crianças e adolescentes.⁽⁷⁾

O questionário utilizado é de conteúdo genérico, autoperenchido, traduzido e validado, que pode ser utilizado para a medição, monitorização e avaliação da qualidade de vida. É aplicável em crianças e adolescentes entre oito e 18 anos de idade, podendo também ser voltado aos seus pais no âmbito da saúde e da doença crônica. Além disso, é constituído por 52 questões, estabelecidas através de dez dimensões, a saber: dimensão 1- saúde e atividade física; dimensão 2 - sentimentos; dimensão 3- estado emocional; dimensão 4- autopercepção; dimensão 5- autonomia e tempo livre; dimensão 6-família/ ambiente familiar; 7- aspectos financeiros; dimensão 8- amigos e apoio social; dimensão 9- ambiente escolar; dimensão 10- provocação/bullying.⁽⁷⁾

As dimensões acima citadas, podem ser interpretadas e percebidas, positiva ou negativamente, no que tange a oportunidade dada para criar e gerir seu tempo social e de lazer, seu nível de autonomia para definição da sua identidade e avaliação da relação com os pais. Em relação ao ambiente em que vive, se há recursos financeiros para adotar um estilo de vida comparável à de outros adolescentes no quais fazem parte do seu cotidiano. Também avalia sua capacidade cognitiva, desempenho escolar e indicadores de sentimento de rejeição por conviver com uma doença crônica. Para avaliação da qualidade de vida, o escore maior que 50 é considerado percepção positiva sobre sua qualidade de vida e escore menor que 50, percepção negativa.⁽⁷⁾ Vale ressaltar que foi solicitado o uso do instrumento às pesquisadoras.

Foram estabelecidas as seguintes variáveis explanatórias: condição econômica, idade, sexo, raça/etnia e escolaridade. E, como variável de desfecho a qualidade de vida. Os dados foram organizados e tabulados em planilhas no *Microsoft Excel*, e analisados através de estatística descritiva com frequência, porcentagem e desvio padrão.

O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa, sob o parecer número 3.443.800/2019 (Certificado de Apresentação de Apreciação Ética: 16427419.3.0000.5259). Destaca-se que os participantes e responsáveis foram orientados acerca da pesquisa, esclarecidos sobre os objetivos, sigilo, espontaneida-

de, e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e de Assentimento conforme faixa etária.

Resultados

Participaram do estudo de 19 adolescentes que vivem com LES, sendo a maioria do sexo feminino (78,9%), maior de 15 anos (68,4%), raça branca (42,1%), cursando o ensino fundamental (58%), com renda familiar na faixa de um a dois salários-mínimos. No que tange à qualidade de vida nas dimensões avaliadas, a dimensão 1 refere-se à saúde e atividade física, a qual apresentou o pior escore e a dimensão 10 que se refere à provocação/bullying teve uma melhor avaliação. Cabe ressaltar que as dimensões 4, 5, 6, 7, 9 e 10 que se referem, respectivamente, à autopercepção, autonomia e tempo livre, ambiente familiar, aspectos financeiros, ambiente escolar e provocação/bullying obtiveram escores máximos, demonstrando que para essas dimensões os participantes consideraram sua qualidade de vida satisfatória. Por outro lado, as dimensões 3 e 7 que se referem, respectivamente, ao estado emocional e aspectos financeiros tiveram os menores valores de escores (Tabela 1).

Tabela 1. Qualidade de vida de adolescentes com LES atendidos em um ambulatório especializado, segundo as dimensões do questionário Kidscreen-52

Dimensões	Média	Mín	Máx	Desvio padrão
Dimensão 1- Saúde e atividade física	54,3	36,0	84,0	11,8
Dimensão 2 - Sentimentos	72,7	53,3	93,3	14,0
Dimensão 3 - Estado emocional	71,8	20,0	92,0	17,9
Dimensão 4 - Autopercepção	70,5	40,0	100,0	19,0
Dimensão 5- Autonomia e tempo livre	77,0	44,0	100,0	16,8
Dimensão 6 - Família	82,2	53,3	100,0	13,7
Dimensão 7- Aspectos financeiros	65,5	20,0	100,0	20,4
Dimensão 8 - Amigos e apoio social	72,2	46,6	96,6	16,4
Dimensão 9 - Ambiente escolar	80,0	56,6	100,0	13,0
Dimensão 10 - Provocação/bullying	89,7	46,6	100,0	13,7

Quanto a percepção geral sobre a qualidade de vida, todos tinham percepção positiva, embora, com registro de escores bem próximos de 50, como demonstrado (adolescentes A4, A10 e A12). Ao realizar a média geral dos escores de todos os adolescentes foram obtidos o valor de $73,4 \pm 9,64$, sendo considerada percepção positiva sobre sua qualidade de vida. Os adolescentes A2, A5, A6, A8, A17 e A18 tiveram valo-

res superiores a 80, sendo, portanto, considerado um escore alto. Esses adolescentes tinham em sua maioria, idade até 15 anos, raça parda e escolaridade de nível fundamental. Já os adolescentes com escores entre 50 e 60, tinham como características sociodemográficas idade acima de 15 anos, predominando a raça branca e cursando o ensino fundamental (Tabela 2).

Tabela 2. Escore da qualidade de vida de adolescentes com LES atendidos em um ambulatório especializado, segundo dimensões do instrumento Kidscreen-52

Adolescente/Escore		Mínimo	Máximo	Desvio padrão
A1	67,3	48,0 (*)	82,8 (†)	14,0
A2	80,0	68,0 (*)	100,0 (**)	13,6
A3	79,0	68,0 (‡)	100,0 (§)	11,5
A4	53,5	20,0 (†)	100,0 (**)	11,9
A5	81,0	48,0 (*)	100,0 (**)	20,0
A6	81,8	48,0 (*)	100,0 (**)	17,5
A7	73,0	52,0 (‡)	86,6 (**)	16,9
A8	83,4	71,4 (†)	96,0 (§)	11,9
A9	78,9	40,0 (*)	100,0 (¶)	7,7
A10	56,3	20,0 ()	86,6 (**)	16,8
A11	71,1	60,0 (*)	86,6 (**)	19,7
A12	54,8	33,3 ()	76,0 (§)	8,5
A13	71,3	44,0 (*)	85,7 (†)	14,0
A14	74,9	36,0 (*)	100,0 ()	19,3
A15	69,9	40,0 (*)	100,0 (**)	23,4
A16	77,8	64,0 (*)	100,0 (**)	18,9
A17	85,8	40,0 ()	100,0 (**)	17,5
A18	81,9	56,0 (*)	100,0 (**)	20,3
A19	74,3	48,0 (*)	86,6 (**)	16,7

P- Paciente entrevistado; * Dimensão 1; † Dimensão 3; ‡ Dimensão 4; § Dimensão 5; || Dimensão 7; ¶ Dimensão 9; ** Dimensão 10

Discussão

Destaca-se que a população de adolescentes foi pequena, o que não permite a generalização dos resultados.

No entanto, o estudo permite um olhar sobre o adolescente que vive com LES para além da doença, numa compreensão das diversas dimensões importantes na garantia de uma qualidade de vida. Além disso, o enfermeiro, a partir dessa avaliação, poderá propor estratégias de cuidado singulares, através da consulta de enfermagem, voltadas para as fragilidades e potencialidades evidenciadas.

Na amostra estudada, o maior número de adolescentes com LES atendidos no ambulatório era do sexo feminino, 78,9% (n=15), resultado semelhante ao encontrado em outros estudos, já que a incidência e prevalência da doença é predominante no sexo feminino.⁽¹⁾

Em relação à escola, todos os adolescentes encontravam-se matriculados. No entanto, em relação ao nível de escolaridade, identificou-se que 11 adolescentes (58%) tinham ensino fundamental incompleto, sendo evidenciado o atraso escolar. Sabe-se que a escola ocupa um importante lugar na vida do adolescente pelos tipos de aprendizagem e de relacionamentos interpessoais possíveis, exercendo uma função participativa na transição do desenvolvimento da infância para a adolescência e na sua identidade pessoal. Quando o adolescente é acometido por uma doença crônica, este poderá vivenciar diversos afastamentos do ambiente escolar em função da hospitalização, podendo culminar em dificuldades no acompanhamento do ano letivo, ocasionando reprovação ou descontinuidade da vida escolar. Esta situação desencadeia uma série de problemas na vida do adolescente.⁽⁸⁻¹⁰⁾

No que tange a qualidade de vida, observou-se nesse estudo uma redução em algumas atividades, tal como a representada pela dimensão 1 que aborda questões referentes à saúde e atividade física, a qual obteve o menor escore com média de 54,3. Destaca-se que os transtornos motores decorrentes de doenças reumatológicas reduzem a qualidade de vida em muitas situações.⁽¹¹⁻¹²⁾

Embora o avanço atual no diagnóstico e da terapêutica tenham amplificado o tratamento, o LES representa um processo de adaptação permanente que, muitas vezes, não condiz com o processo de crescimento e desenvolvimento do adolescente.^(10,13) Sentimentos como o medo, a apatia, a culpa, a raiva, a angústia e até mesmo a depressão pode estar presentes nestes adolescentes, interferindo diretamente nos seus estilos de vida. Limitações físicas ou até mesmo as hospitalizações atingem diretamente o convívio com seus familiares e amigos, o ambiente social e o comparecimento a escola, o que acaba acarretando hábitos diferenciados comparado a de adolescentes saudáveis.^(14,15)

A atividade física é uma intervenção de baixo custo e com efeitos que podem promover a saúde, prevenir complicações e tratar condições específicas em reumatologia, mediante um planejamento adequado e estruturado. No LES, os efeitos das diferentes modalidades de utilização do exercício podem e devem ser explorados. Contudo, cuidados relacionados ao processo articular e de mobilidade precisam ser pla-

nejados com cautela, de acordo com as limitações do indivíduo.⁽¹⁶⁾

O baixo escore evidenciado na Dimensão 1, saúde e atividade física, pode ser atribuído a pandemia de Coronavírus (COVID-19), vivenciada no país desde fevereiro de 2020. As medidas protetoras foram adotadas para o distanciamento social, a fim de se evitar a propagação do vírus, principalmente nos pacientes considerados grupos de risco, tal como os portadores de doenças crônicas e imunossuprimidos, incluindo neste perfil os adolescentes com LES. Deste modo, esses pacientes foram afastados do convívio social, escolar e de práticas esportivas. Assim, a estratégia utilizada, para suprir a falta das atividades físicas e ao ar livre, foi realizar no ambiente domiciliar, atividades de lazer, através dos meios de comunicação em massa, tais como a televisão e *internet*.

A pandemia do coronavírus alterou o cotidiano e rotina de muitas pessoas e famílias, sendo um evento potencialmente estressor, em virtude das transformações no campo socioeconômico e político por conta do isolamento social. No meio social, muitas vezes, o indivíduo poderá vivenciar condições de potencial de risco à sua saúde física e mental. Em uma dimensão relacional e individual, pode desencadear situações de violência doméstica, aumento do nível de estresse, iminência de redução de renda familiar, especialmente em classes menos favorecidas, além do consumo de álcool e outras substâncias psicoativas.⁽¹⁷⁾

Neste sentido, considerando a Tabela 2, observa-se que um adolescente apresentou uma média de escore baixo na dimensão 3 (A4) referente ao estado emocional e, três adolescentes (A17, A10 e A12) apresentaram baixo escore na dimensão 7 representada pelo aspecto financeiro.

No entanto, de uma forma geral, as dimensões que tiveram escores máximos se referiram a auto-percepção, autonomia, ambiente familiar, aspectos financeiros, ambientais e provocação/*bullying*. Nesse sentido, acredita-se que a família influenciou positivamente no enfrentamento do adolescer com LES em uma pandemia, o qual foi representado pelos altos valores de escore.

Já à Dimensão 10, referente a provocação/*bullying* apresentou um escore positivo. Sabe-se que esta categoria de violência, representada por atos agressivos, repetitivos e de assimetria entre pares, desencadeia

agravos à saúde de adolescentes. Soma-se a isso, o fato de o adolescente lidar com intensas mudanças pessoais e comportamentais, e ainda buscar uma aceitação por sua singularidade face à discriminação entre pares.⁽¹⁸⁾ Em relação à infância e adolescência, estudos descrevem que o *bullying* acomete mais pacientes portadores de doenças crônicas.⁽¹⁹⁾

Acredita-se que pode ter ocorrido menor incidência de *bullying* com os adolescentes da pesquisa, em virtude de estarem em casa, o que contribuiu para redução do convívio social, como a ida a escola e, consequente, menor vulnerabilidade. Em casa, os adolescentes estão em maior contato com a família, o que pode configurar em elemento protetor na baixa incidência de *bullying* e alta implicação na melhora de autoestima.

Na tabela 2, observou-se que seis pacientes (A2, A5, A6, A8, A17, A18) apresentaram um escore superior a 80, sendo considerado um valor alto. Reforça-se que os adolescentes tinham em sua maioria idade acima dos 15 anos, tendo, portanto, uma percepção diferente da vida. Outro ponto importante foi o nível de escolaridade mais avançado quando comparado aos outros participantes, tendo em vista quanto maior o nível escolaridade melhor será a compreensão da visão de mundo e busca pela qualidade de vida.

Ao pensar nos adolescentes com um escore mais próximo da média, avaliando as dimensões afetadas, na quais se referem à autopercepção, aspectos financeiros, sentimentos, estado emocional, amigos e apoio social, destaca-se que essas dimensões podem estar relacionadas com insatisfações das limitações causadas pela patologia. O adolescer com uma doença crônica altera o cotidiano e pode acarretar condutas de isolamento, sentimentos de inferioridade e dificuldade de inserção em grupos. Nesse sentido, torna-se premente que profissionais de enfermagem estejam preparados para lidarem com os adolescentes estabelecendo vínculo, empatia e confiança, a fim de garantir uma assistência de qualidade.⁽²⁰⁾

Entende-se que no contexto de um serviço de saúde especializado no cuidado aos adolescentes, bem como no ambiente escolar, os profissionais devem atuar de forma interdisciplinar, assistindo e auxiliando nas suas necessidades através de um olhar diferenciado, inclusive lidando com situações conflitantes como: morbidade, sofrimento, recusa do adolescente

à terapêutica, medo, expectativa de vida, dificuldade socioeconômica entre outros, a fim de interferir positivamente na qualidade de vida e na maior adesão ao tratamento, melhorando, sobremaneira, sua autopercepção e autoestima.

Deste modo, compete ao enfermeiro compreender o adolescente como um todo indivisível do ponto de vista biopsicossocial, capacitando-se para o exercício ético de autonomia, respeito, confidencialidade e privacidade, conhecendo suas características e singularidades, ao ouvir, apoiar e acolher.

Deve-se considerar como limitação deste estudo o tamanho da população, o que não permite a generalização dos resultados para outras populações, em função da sua especificidade.

Embora o estudo tenha sido realizado durante a pandemia por coronavírus, momento pelo qual, o cotidiano de muitas famílias foi modificado, ocasionando um evento potencialmente estressor na vida desses adolescentes, observou-se que viver com doença crônica influencia diretamente nas dimensões relacionadas a qualidade de vida. Nesse sentido, o estudo permite a abordagem de uma temática pouco difundida na área de saúde do adolescente, contribuindo, sobremaneira, para uma assistência pautada na singularidade dos adolescentes ao compreender a importância da qualidade de vida na promoção da saúde e na prevenção de agravos.

Conclusão

Ao avaliar a qualidade de vida de adolescentes que vivem com LES o estudo evidenciou médias de escore positivos nas diferentes dimensões analisadas. Conclui-se que no geral a avaliação da qualidade de vida dos adolescentes foi considerada positiva. Contudo, sugerem-se estudos que possam explorar esse fenômeno de forma qualitativa.

Contribuições

Costa RBO, Costa AJ, Almeida IS, Gomes HF, Pires BMFB, Andrade PCST, Peres EM, Anjos LQ, Chami AS e Leite DC contribuíram com a concepção dos es-

tudo, análise e interpretação dos dados, redação do artigo, revisão crítica relevante do conteúdo intelectual e aprovação da versão final a ser publicada.

Referências

1. Souza JR, Silva LS, Rebelato AM, Marconi CB, Maximiano DN, Itiyama AF, et al. Lúpus eritematoso sistêmico: uma visão assistencial da enfermagem no contexto à saúde. *Braz J Surg Clin Res.* 2022;2023; 41 (2):57-63.
2. Cervera R, Doria A, Amoura Z, Khamashta M, Scheider M, Guillemin F, et al. Patterns of systemic lupus erythematosus expression in Europe. *Autoimmune Rev.* 2014;13(6): 621-9.
3. Reis MG, Loureiro MP, Silva MG. Aplicação da metodologia da assistência a pacientes com Lúpus Eritematoso Sistêmico em pulsoterapia: uma experiência docente. *Rev Brasil Enferm.* 2007;60(2): 229-32.
4. Souza RR, Marcon SS, Teston ET, Reis P, Seguraço RS, Silva ES, et al. Fatores influentes da qualidade de vida em pessoas com lúpus eritematoso sistêmico. *Acta Paul Enferm.* 2021;34:eAPE01173.
5. Resende OL, Barbosa MT, Simões BF, Velasque LS. A representação do adoecer em adolescentes com lúpus eritematoso sistêmico. *Rev Bras Reumatol.* 2016;56(5):398-405.
6. Bica I, Pinho LM, Silva EM, Aparício G, Duarte J, Costa J, et al. Influência sociodemográfica na qualidade de vida relacionada com a saúde dos adolescentes. *Acta Paul Enferm.* 2020;33:e-APE20190054.
7. Gaspar T, Matos MG. Qualidade de vida em crianças e adolescentes versão portuguesa dos instrumentos kidscreen-52. *Aventura Social e Saúde: Lisboa;* 2008.125p.
8. Silva LM, Souza LM, Andrade EP, Souza-Li L. Perspectivas de pediatras e pacientes adolescentes sobre o processo de transição em um serviço terciário. *Rev Paul Pediatr.* 2022;40:e2020490.
9. Schneider KL, Martini JG. Cotidiano do adolescente com doença crônica. *Texto Contexto Enferm, Florianópolis;* 2011; 20 (Esp): 194-204.
10. Nóbrega RD, Collet N, Gomes IP, Holanda ER, Araújo YB. Criança em idade escolar hospitalizada: significado da condição crônica. *Texto Contexto Enferm.* 2010;19(3): 425-33.
11. Donadio PR, Souza IW, Lima SM. Atividade física para pessoas reumáticas. In: Duarte E, Lima SM. Atividade física para pessoas com necessidades especiais: experiências e intervenções pedagógicas. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2003. p. 63-70.
12. Bogdanovic G, Stojanovich L, Djokovic A, Stanisavljevic. Physical Activity Program Is Helpful for Improving Quality of Life in Patients with Systemic Lupus Erythematosus. *Tohoku J Exp Med.* 2015; 237(3):193-9.
13. Almeida IS, Lopes LM, Simões SM. Ser adolescente vivenciando a situação crônica de saúde: uma compreensão heideggeriana. *Rev Ciênc Cuid Saúde.* 2013;11(4):704-11.
14. Silva VR, Souza GM. Aspectos psicológicos do adolescente hospitalizado: uma revisão da literatura. *Rev Ext UFPE.* 2021;6(Sup.1):17-8.
15. Costa JS, Santos ML. Grupo de adolescentes hospitalizados com doença crônica não transmissível com tecnologia de cuidado em enfermagem. *Rev Enferm UFPE online.* 2016;10(2):508-14.
16. Caznoch CJ, Esmahotto L, Silva MB, Skare T. Padrão de comprometimento articular em pacientes com lúpus eritematoso sistêmico e sua associação com presença de fator reumatóide e hiperelasticidade. *Rev Bras Reumatol.* 2006;46(4):261-5.
17. Marques E, Moraes CL, Hasselmann MH, Deslandes SF, Reichenheim ME. A violência contra mulheres, crianças e adolescentes em tempos de pandemia pela COVID-19: panorama, motivações e formas de enfrentamento. *Cad Saúde Pública.* 2020;36(4):10-31.
18. Lisboa C, Braga LL, Ebert G. O fenômeno bullying vitimização entre pares na atualidade: definições, formas de manifestação e possibilidades de intervenção. *Contextos Clínic.* 2009;2(1):59-71.
19. Azenha MR, Rodrigues SM, Galvão DM. Bullying e a criança com doença crônica. *Rev Enferm Referência.* 2012;3(6):45-53.
20. Reis NS, Santos MF, Almeida IS, Gomes HF, Leite DC, Peres EM. A hospitalização do adolescente na ótica dos profissionais de enfermagem. *Enferm Foco.* 2019;9(2):7-12.