



**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM**

MARIANA BRANCO DA SILVA

**ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM EM PACIENTES COM LÚPUS
ERITEMATOSO SISTÊMICO, ATENDIDOS NO AMBULATÓRIO DE
REUMATOLOGIA DO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE BRASÍLIA,
DISTRITO FEDERAL, 2016.**

**BRASÍLIA – DF
2018**

MARIANA BRANCO DA SILVA

**ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM EM PACIENTES COM LÚPUS
ERITEMATOSO SISTÊMICO, ATENDIDOS NO AMBULATÓRIO DE
REUMATOLOGIA DO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE BRASÍLIA,
DISTRITO FEDERAL, 2016.**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Departamento de Enfermagem da Universidade de Brasília – UnB, como requisito parcial para a obtenção do título de Bacharel em Enfermagem.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Dirce Bellezi Guilhem
Coorientadora: Prof.^a Dr.^a Simone Roque
Mazoni

BRASÍLIA – DF

2018

MARIANA BRANCO DA SILVA

ASSISTÊNCIA DE ENFERMAGEM EM PACIENTES COM LÚPUS
ERITEMATOSO SISTÊMICO, ATENDIDOS NO AMBULATÓRIO DE
REUMATOLOGIA DO HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE BRASÍLIA,
DISTRITO FEDERAL, 2016.

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado como requisito parcial para a
obtenção do título de Bacharel em Enfermagem pelo Curso de Graduação em
Enfermagem da Universidade de Brasília.

Aprovado em: ____/ ____/ 2018

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Dr.^a Dirce Bellezi Guilhem
Instituição: Universidade de Brasília (UnB)
Membro Efetivo - Interno ENF

Prof.^o Dr.^o Pedro Sadi Monteiro
Instituição: Universidade de Brasília (UnB)
Membro Efetivo - Interno ENF

Prof.^a Dr.^a Flávia Caselli Pacheco
Instituição: Ministério da Saúde / Universidade de Brasília (UnB)
Membro Efetivo - Interno ENF

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, agradeço aos meus professores não somente por terem me ensinado, mas por terem contribuído para o meu aprendizado. A palavra mestre nunca fará justiça aos professores dedicados aos quais, sem nomear, terão os meus eternos agradecimentos. A minha orientadora Dirce Guilhem e coorientadora Simone Mazoni pela paciência, correções e confiança a mim imposta.

Aos meus colegas e professores do grupo de pesquisa NEIPS, que sempre me fizeram entender que o futuro é feito a partir da constante dedicação no presente e em especial à amiga Caroline Menezes. Você foi fundamental na realização deste trabalho. Obrigada!

Agradeço a Deus e à minha família, minha maior fonte de inspiração. Obrigada, pai, mãe e irmã, pelo incentivo ao longo dessa jornada, pelo amor incondicional e por nunca medirem esforços para que eu alcance meus sonhos. Vocês são os meus heróis!

Agradeço ao meu namorado Lucas Paiva, pela tranquilidade nos momentos difíceis e por sempre ter me dado forças para que eu continue seguindo em frente, por nunca duvidar da minha capacidade e por estar sempre ao meu lado.

Agradeço as minhas colegas de curso da UnB, Bruna Veloso, Luisa Martinello e Monique Karen, que juntas vivemos bons momentos, compartilhamos frustrações e unimos forças para estudar, apoiando umas às outras e assim tornar a caminhada mais prazerosa.

Por fim, a todos que fizeram parte da minha formação ao longo desses anos de universidade e que contribuíram tanto para o meu crescimento pessoal, quanto profissional, o meu muito obrigada.

“Que todos os nossos esforços estejam sempre focados no desafio à impossibilidade. Todas as grandes conquistas humanas vieram daquilo que parecia impossível.”

Charles Chaplin.

RESUMO

Introdução: O lúpus eritematoso sistêmico (LES) é uma doença autoimune multissistêmica e de etiologia desconhecida. É de natureza inflamatória, pleomórfica, com múltiplas manifestações de interesse em saúde. Sua prevalência na população global é de 40-50 casos por 100.000 pessoas. A enfermagem assume papel importante no processo de cuidar de pessoas com LES, considerando especialmente as comorbidades decorrentes desse agravo.

Objetivo: Contribuir para a promoção da assistência de enfermagem qualificada aos pacientes portadores de LES por meio do reconhecimento do diagnóstico clínico, terapêutico e assistencial, dos efeitos colaterais e das comorbidades da doença. **Metodologia:** Foi realizado estudo, em 2016, observacional, de corte transversal no Serviço de Reumatologia do Hospital

Universitário de Brasília (HUB), lócus do atendimento de pacientes com LES. Dos 200 pacientes atendidos no HUB, 69 aceitaram participar do estudo e foram incluídos na pesquisa.

Resultados: Entre os entrevistados 62 completaram as informações sobre as características sociodemográficas: 41% moravam com companheiro (a) e filhos e 49% se autodeclararam pardos. A mediana de meses decorridos para formulação do diagnóstico foi de 96 meses.

Os medicamentos mais utilizados pelos participantes foram Prednisona 62,1% e Hidroxicloroquina 54,5%. Dos 69 voluntários, a queixa de boca seca foi referida por 66 pacientes adultos e 32% reportaram ocorrência de xerostomia contínua.

Discussão: Observando-se os resultados obtidos é possível compreender que o portador de LES necessita de constante vigilância para manter a remissão da doença. Frente a esses sintomas, a enfermagem tem como promover diversos cuidados para a melhoria da qualidade de vida do paciente.

Conclusão: Com a implementação de planos de cuidado de forma sistemática e ininterrupta há possibilidade de melhora significativa dos pacientes em relação aos aspectos biológico, psicológico e social. É importante para o cliente uma assistência de Enfermagem organizada e eficaz.

Palavras-chave: Lúpus Eritematoso Sistêmico, Doença Crônica, Cuidados de Enfermagem.

ABSTRACT

Introducion: Systemic Lupus Erythematosus (SLE) is a multisystemic autoimmune disease of unknown etiology. It is inflammatory, pleomorphic, with multiple manifestations of interest in health. Its prevalence in the global population is 40-50 cases per 100,000 people. Nursing plays an important role in caring for people with SLE, especially considering the comorbidities resulting from this illness. **Objective:** Contribute to the promotion of qualified nursing care to patients with SLE through the recognition of clinical, therapeutic and care diagnosis, side effects and comorbidities of the disease. **Methodology:** A cross-sectional observational study was conducted in 2016 at the Rheumatology Service of the Hospital Universitário de Brasília (HUB), the locus of care for patients with SLE. Of the 200 patients seen at HUB, 69 accepted to participate in the study and were included in the study. **Results:** Among the interviewees, 62 completed information on sociodemographic characteristics: 41% lived with their partner and children and 49% described themselves as brown. The median of months elapsed for the diagnosis was 96 months. The drugs most used by the participants were Prednisone 62,1% and Hydroxychloroquine 54,5%. Of the 69 volunteers, the complaint of dry mouth was reported by 66 adult patients and 32% reported the occurrence of continuous xerostomia. **Discussion:** By observing the obtained results it is possible to understand that the SLE carrier needs constant vigilance to maintain remission of the disease. Faced with these symptoms, nursing has to promote various care to improve the patient's quality of life. **Conclusion:** With the implementation of care plans in a systematic and uninterrupted way there is a possibility of significant improvement of the patients in relation to the biological, psychological and social aspects.

Keywords: *Systemis Lupus Erythematosus, Chronic Disease, Nursing Care.*

LISTA DE FIGURAS

- FIGURA 1** - Núcleo familiar de convivência diária de pacientes com Lúpus Eritematoso Sistêmico atendidos em um ambulatório de um hospital-escola, Brasília, 2016.....26
- FIGURA 2** - Tempo de formulação do diagnóstico do LES em meses por faixa etária de pacientes com Lúpus Eritematoso Sistêmico, atendidos em um ambulatório de um hospital-escola, Brasília, 2016.....27
- FIGURA 3** - Medicamentos administrados em pacientes com LES de pacientes com Lúpus Eritematoso Sistêmico, atendidos em um ambulatório de um hospital-escola, Brasília, 2016.....28
- FIGURA 4** - Presença de xerostomia de pacientes com Lúpus Eritematoso Sistêmico, atendidos em um ambulatório de um hospital-escola, Brasília, 2016.....29
- FIGURA 5** - *Rash* malar com lesões escamosas em paciente do sexo feminino.....30
- FIGURA 6** - *Rash* malar, com áreas cicatriciais hiperpigmentadas, em paciente do sexo feminino.....30
- FIGURA 7** - Lesão discoide com áreas de descamação ceratótica e crostículas em paciente do sexo feminino de 9 anos.....31
- FIGURA 8** - Lesão discoide no peito, braço e mão direita em paciente adulta.....31
- FIGURA 9** - Lesão oral eritematosa na mucosa jugal esquerda em paciente edêntulo com prótese sobre implantes.....31

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1 – Onze critérios para diagnóstico de LES segundo a <i>American College of Reumatology</i>	14
QUADRO 2 - Taxonomia 2012-2014 da NANDA-I de pacientes com Lúpus Eritematoso Sistêmico, atendidos em um ambulatório de um hospital-escola, Brasília, 2016.....	32

LISTA DE TABELAS

TABELA 1 - Cor declarada por parte dos participantes. Brasília, 2016.....	26
TABELA 2 - Interrupção do sono noturno para ingestão hídrica dos participantes. Brasília, 2016.....	29

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	13
2 TEMA	17
3 PROBLEMA DE PESQUISA	18
3.1 PERGUNTA.....	18
4 OBJETIVOS	19
4.1 OBJETIVO GERAL.....	19
4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	19
5 JUSTIFICATIVA	20
6 MATERIAIS E MÉTODOS	22
6.1 TIPO DE PESQUISA.....	22
6.2 LOCAL DE REALIZAÇÃO DA PESQUISA.....	22
6.3 AMOSTRA.....	22
6.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO/EXCLUSÃO.....	23
6.5 COLETA DE DADOS.....	23
6.6 ANÁLISE DE DADOS.....	24
6.7 ASPECTOS ÉTICOS.....	24
7 RESULTADOS E DISCUSSÃO	24
8 CONSIDERAÇÕES FINAIS	35
REFERÊNCIAS	36
APÊNDICE 1	40
APÊNDICE 2	43

ANEXO.....46

1 INTRODUÇÃO

O ser humano apresenta um sistema imunológico dinâmico, fazendo com que o corpo elabore respostas eficazes contra qualquer antígeno, eliminando elementos estranhos. A principal função do sistema imunológico é atuar na defesa do organismo contra agentes infecciosos, porém, mesmo substâncias não infecciosas são atacadas. Para isto ocorrer, basta o organismo considerar um elemento como substância estranha (OLIVEIRA, 2011). O sistema imune pode também falhar e considerar o próprio organismo como antígeno, atacando o próprio corpo e causar as chamadas doenças autoimunes (VIANNA; SIMÕES; INFORZATO, 2010).

O lúpus eritematoso sistêmico (**LES**) é uma doença autoimune multissistêmica, de etiologia desconhecida. É de natureza inflamatória, pleomórfica, com múltiplas manifestações de interesse médico. Apresenta-se com períodos de atividade e remissão, mas é potencialmente progressiva e incapacitante e pode acometer adultos e crianças (AL-RAYES; AL-SWAILEM; ARFIN; SOBKI; RIZVI; TARIQ, 2007), (BRUNNER; BENNETT; MINA; SUZUKI; PETRI; KIANI, 2012). Caracteriza-se pela formação de autoanticorpos e deposição de imunocomplexos, o que ocasiona inflamação em tecidos e órgãos (JÚNIOR, 2013).

Ao longo do curso da doença, fatores genéticos parecem desempenhar o papel mais importante (GONZALEZ; TOLOZA; MCGWIN; ALARCÓN, 2013). Entretanto, verifica-se que o LES é mais frequente em populações hispânicas, afrodescendentes e asiáticas, sendo os indivíduos de raça branca menos susceptível (DRENKARD; ALARCON-SEGOVIA, 2000).

Sua prevalência na população global é de 40-50 casos por 100.000 pessoas. Observa-se clara preponderância do sexo feminino, sendo que de cada dez ocorrências, somente uma acomete o sexo masculino. A maioria dos estudos sobre a incidência de LES foram desenvolvidos nos Estados Unidos da América (**EUA**) ou na Europa. Porém, verificou-se taxa de incidência anual de 8,7 por 100.000 habitantes em uma cidade do nordeste brasileiro, com maior frequência no sexo feminino, observando-se a razão de 8 casos em mulheres para cada homem acometido (VILAR; SATO, 2002).

Os primeiros sintomas surgem preferencialmente entre a segunda e a quarta década de vida, ainda que possa se manifestar em qualquer idade, inclusive em crianças (SILVA; BONFÁ; BORBA; BRAGA; SOARES; MORAES; et al., 2009). Apenas vinte e cinco por cento dos casos ocorrem dentro das duas primeiras décadas de vida e há predomínio do sexo feminino em todas as faixas etárias. Nos adolescentes, a relação masculino vs feminino varia de 1:8 a 1:13 (CASSIDY; PETTY; LAXER; LINDSLEY, 2010).

O diagnóstico de LES está baseado em quatro ou mais dos onze critérios definidos pelo *American College of Rheumatology (ACR)* (HOCHBERG, 1997). As manifestações clínicas mais prevalentes são: artrite (81%), fotossensibilidade (70%) e *rash* malar (63%) (VILAR; SATO, 2002).

Quadro 1 – Onze critérios para diagnóstico de LES segundo a *American College of Rheumatology*.

<i>American College of Rheumatology</i> Onze critérios para diagnóstico do LES
1. Eritema malar: lesão eritematosa fixa em região malar, plana ou em relevo, tendendo a poupar sulco nasolabial.
2. Lúpus discóide: lesões eritematosas infiltradas, com escamas queratóticas aderidas e tampões foliculares, que evolui com cicatriz atrófica e discromia, podendo aparecer em lesões antigas.
3. Fotossensibilidade: eritema cutâneo, as vezes máculo-papular, como resultado de uma exposição solar.
4. Úlceras orais: ulceração oral ou nasofaringeana, indolor, observada pelo médico ou cirurgião-dentista durante seu exame físico.
5. Artrite: artrite não erosiva, envolvendo duas ou mais articulações periféricas.
6. Serosite: pleurite ou pericardite documentada por exames radiológicos.
7. Comprometimento renal: proteinúria maior que 0,5g/24 h, presente em três amostras, e/ou alterações no sedimento urinário (hematúria, cilindros granulosos).
8. Distúrbio neurológico: convulsões e psicose (descartando distúrbios metabólicos, infecção ou uso de medicações).
9. Alterações hematológicas: anemia hemolítica, autoimune, com

reticulocitose, leucopenia ou trombocitopenia.
--

10. Alterações imunológicas: presença de anticorpos, como anticardiolipina, ou de anticorpos contra DNA nativo, ou de anticorpos contra antígeno nuclear.
--

11. Fator anti-nuclear: títulos anormais de anticorpo anti-nuclear, por imunofluorescência ou teste equivalente, na ausência de utilização de drogas indutoras do LES.

Fonte: *American College of Rheumatology (ACR)*, (HOCHBERG, 1997).

No Brasil, o projeto de Lei 7797/10, do Senado, incluiu o lúpus entre as doenças cujas pessoas são dispensadas de cumprir prazo de carência para usufruir dos benefícios de auxílio-doença e aposentadoria por invalidez (HAJE, 2014). Tal iniciativa demonstra o grau de comprometimento sistêmico que o LES pode causar no doente e a conseqüente perda de qualidade de vida da pessoa. Embora o tempo entre o início dos sintomas e o diagnóstico tenha diminuído ao longo dos anos, o atraso ou a falta de tratamento pode aumentar a probabilidade de danos em órgãos devido à atividade da doença inflamatória persistente (DORIA; ZEN; CANOVA; BETTIO; BASSI; NALOTTO; et al., 2010), (OZBEK; SERT; PAYDAS; SOY, 2003).

Nos EUA, o custo de saúde médio para pacientes com LES foi estimado entre US \$ 12.000 e US \$ 24.000 ao ano (PELLETIER; OGALE; YU; BRUNETTA; GARG, 2009), (FURST; CLARKE; FERNANDES; BANCROFT; GAJRIA; GRETH, et al, 2013). O diagnóstico precoce ou tardio do LES, está associado com menores taxas de crises, menor utilização de recursos de saúde e conseqüentemente menores custos (OGLESBY; KORVES; LALIBERTÉ; DENNIS; RAO; SUTHOFF; et al., 2014).

Se por um lado o Estado deve arcar com aposentadorias por invalidez, mantendo proventos integrais, por outro, deixa de arrecadar parte das contribuições previdenciárias. Isto ocorre porque a doença isenta o contribuinte de sua parte do recolhimento previdenciário. Além disso, é concedida isenção do imposto de renda sobre essa aposentadoria. Portanto, trata-se de um custo significativo para o Estado brasileiro (RECEITA FEDERAL DO BRASIL, 2016).

Diante da complexidade de se diagnosticar o LES, que leve a um resultado ágil e preciso, vê-se a necessidade de aproximar os enfermeiros do contexto da doença, já que o LES apresenta situações clínicas ainda

desconhecidas surgindo à necessidade da observação de sinais e sintomas (ROCHA, 2014).

Visto que dentro da equipe multidisciplinar, a enfermagem auxilia no processo de tomada de decisões, a aproximação com o portador de LES gera um espaço para uma relação de confiança e ajuda mútua, possibilitando a criação de novos saberes e garantindo a assistência de qualidade e humanizada, e ainda a continuidade da assistência (ROCHA, 2014).

A pesquisa proporciona a possibilidade de fornecer subsídios para os enfermeiros que atuam no cuidar/cuidado de pessoas com LES, oportunizando a ampliação de conhecimentos para desenvolvimento de suas habilidades de promoção e prevenção do cuidado ao portador de LES (ROCHA, 2014).

A assistência de Enfermagem é planejada para alcançar as necessidades específicas do paciente, sendo então redigida de forma a que todas as pessoas envolvidas no tratamento possam ter acesso ao plano de assistência (ALVIM, 2013).

O Processo de Enfermagem é uma tentativa de melhorar a qualidade de assistência ao cliente sendo constituído em cinco etapas: investigação (anamnese e exame físico), diagnóstico de enfermagem, planejamento dos resultados esperados, implementação da assistência de enfermagem (prescrição de enfermagem) e avaliação da assistência de enfermagem (ALVIM, 2013).

2 TEMA

Assistência de enfermagem a pacientes com lúpus eritematoso sistêmico.

3 PROBLEMA DE PESQUISA

3.1 PERGUNTA

A ampliação do conhecimento sobre a história natural da doença e dos possíveis efeitos colaterais do Lúpus Eritematoso Sistêmico contribui para proporcionar assistência de enfermagem mais qualificada para esses pacientes?

4 OBJETIVOS

4.1 OBJETIVO GERAL

Contribuir para a promoção de assistência de enfermagem qualificada aos pacientes portadores de LES por meio do reconhecimento do diagnóstico clínico, terapêutico e assistencial, dos efeitos colaterais e das comorbidades da doença.

4.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Descrever o perfil sociodemográfico e clínico dos pacientes com LES atendidos no HUB.
- Identificar o tempo médio para estabelecimento do diagnóstico de LES.
- Verificar a frequência de interrupção do padrão de sono e repouso dos pacientes com LES.
- Verificar a frequência do uso de corticoides em pacientes tratados com LES.
- Apresentar assistência de enfermagem a pacientes com diagnóstico de LES.

5 JUSTIFICATIVA

O LES é uma doença autoimune complexa e heterogênea e apesar dos inúmeros esforços realizados até o momento, sua etiologia e patogenia permanecem desconhecidas, permitindo uma série de especulações sobre os possíveis fatores desencadeantes e perpetuadores (YU; KUAN; WONG; LI; TAM, 2012). Há duas questões fundamentais nos estudos da etiopatogenia do LES. Uma, é que alterações genéticas predisõem o indivíduo a desenvolver lúpus e a outra, estão relacionados à como fatores externos podem influir nas alterações da tolerância imunológica (ASSIS; BAAKLINI, 2009).

O lúpus é considerado o modelo de estudo para doenças autoimunes de herança poligênica, que envolvem genes individualmente polimórficos que interagem com o ambiente e causam a expressão fenotípica da doença. Estima-se que aproximadamente 100 genes contribuam para o desenvolvimento do LES, mas que apenas 10 a 20 destes genes estejam operantes em um paciente (WAIN; TOBIN, 2011).

Embora, grande número de genes candidatos e de possíveis mecanismos etiopatogênicos tenha sido descritos no LES, ainda não existe um modelo que explique como esses genes e fatores ambientais interagem para construir o fenótipo lúpico. Dados epidemiológicos do risco de desenvolvimento do LES em irmãos, sua agregação familiar e a concordância em gêmeos monozigóticos suportam o componente genético da doença. A predisposição genética é fator importante no desenvolvimento do LES, uma vez que se observou que a concordância da doença em gêmeos idênticos é de 24%, em comparação com cerca de 2% em gêmeos dizigóticos (CRISWELL, 2008).

Fatores endócrinos (estrógenos), ambientais (luz ultravioleta), imunológicos, genéticos e infecciosos (vírus) contribuem, de forma conjunta, para o desenvolvimento da doença. Especula-se que em decorrência da similaridade entre alguns antígenos celulares e virais, infecções brandas ou agudas podem desencadear ou agravar o lúpus, como o caso da infecção pelo vírus Epstein-Barr (SILVA; BONFÁ; BORBA; BRAGA; SOARES; MORAES; et al, 2009).

Afirma-se que a luz ultravioleta (40 a 60% dos pacientes são fotossensíveis), dietas ricas em gorduras saturadas, poluentes, cigarro e talvez

o estresse físico ou psicológico extremo também podem desencadear ou agravar o LES (KARIM, 2006), (BOSCH; GUILABERT; PALLARES; CERVERA; RAMOS-CASALS; BOVÉ; et al., 2006).

Além do fator microbiológico, um estudo demonstrou que o próprio medicamento para tratamento do LES pode levar ao estado do LES induzido, reforçando a importância na precisão do diagnóstico antes de se iniciar o tratamento autoimune (VIANNA; SIMÕES; INFORZATO, 2010).

O fato de a doença ser mais predominante no sexo feminino levou estudos a apontarem que a menarca e a menopausa precoces, além do uso de estrogênio exógeno, estão relacionadas à suscetibilidade do desenvolvimento do LES (SIMARD; COSTENBADER, 2007). O estrogênio desempenha função importante na maturação das células B e na quebra da tolerância imunológica no LES, o que pode, em parte, explicar a maior prevalência do LES em mulheres (JÚNIOR; CANTISANO; KLUMB; DIAS; SILVA, 2010), (LOCKSHIN, 2006).

As pessoas acometidas pelo LES apresentam sinais e sintomas que afetam as atividades da vida diária, o que requer olhar sensível e ampliado direcionado às reações psicológicas, às alterações e à evolução repentina da doença. Os cuidados de enfermagem devem estar direcionados tanto à minimização dos desconfortos quanto orientar o paciente a evitar a exposição à luz ultravioleta e a exposição ao sol, usar roupas protetoras e filtro solar, orientar sobre a importância das triagens periódicas de rotina e as atividades de promoção da saúde, devido ao risco do comprometimento de múltiplos sistemas orgânicos, orientar sobre a importância dos medicamentos prescritos e sobre os efeitos colaterais potenciais que tendem a ocorrer, orientar sobre a importância do monitoramento devido ao risco aumentado do comprometimento sistêmico, incluindo efeitos renais e cardiovasculares. Incentivar também à participação do paciente em grupos de apoio, os quais podem fornecer informações sobre a doença e apoio social (BITTENCOURT; BESERRA; NÓBREGA, 2008).

6 MATERIAIS E MÉTODOS

6.1 TIPO DE PESQUISA

Foi realizado estudo observacional, de corte transversal no Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário de Brasília (HUB), lócus de atenção e tratamento de pacientes com LES (PEREIRA, 2013).

6.2 LOCAL DE REALIZAÇÃO DA PESQUISA

A pesquisa foi realizada no Ambulatório II do Hospital Universitário de Brasília, no Serviço de Reumatologia.

O Hospital Universitário de Brasília (HUB-UnB) é uma instituição pública federal que realiza atendimento exclusivamente de forma gratuita, pelo Sistema Único de Saúde (SUS), e de modo integrado à Secretaria de Saúde do Distrito Federal (SES-DF). Vinculado à Universidade de Brasília (UnB), em 2013 passou a ser gerido administrativamente pela Empresa Brasileira de Serviços Hospitalares (EBSERH). Certificado como hospital de ensino desde 2005, o HUB funciona como um importante campo de prática para estudantes de graduação e de pós-graduação, por meio de estágios e programas de residência médica e multiprofissional (HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE BRASÍLIA – HUB, 2017).

A instituição tem como missão cuidar de pessoas e desenvolver ensino e pesquisa em harmonia com o Sistema Único de Saúde; como visão ser um hospital de excelência, acreditado para cuidados de média e alta complexidade, ensino e pesquisa em um contexto humanizado e interdisciplinar; e como valores a ética, transparência, compromisso social, solidariedade, responsabilidade ambiental e compromisso com a excelência (HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DE BRASÍLIA – HUB, 2017).

6.3 AMOSTRA

Inicialmente, pretendia-se convidar a participar do estudo todos os

pacientes com LES atendidos no Ambulatório de Reumatologia do HUB. Assim, buscou-se realizar um levantamento inicial nos prontuários. Entretanto, constatou-se que o Hospital Universitário de Brasília possui um banco de dados informatizado em que consta o atendimento de pacientes com doenças reumáticas, porém sem catalogar a doença existente conforme a classificação internacional das doenças.

A média mensal de atendimentos é de aproximadamente 295 pacientes com algum tipo de doença reumática. De acordo com a equipe de reumatologia, estima-se que o número total de pacientes com LES seja de 200 pacientes. Desse total, 69 pacientes foram avaliados e incluídos pela equipe dessa pesquisa.

6.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO/EXCLUSÃO

Os critérios de inclusão foram indivíduos com LES diagnosticados em conformidade com os critérios estabelecidos pelo *American College of Rheumatology* (HOCHBERG, 1997), de qualquer idade, com doenças nas fases ativa ou inativa; com e sem nefrite lúpica (**NL**).

Os critérios de exclusão foram pacientes com diagnóstico ainda por definir.

6.5 COLETA DE DADOS

Inicialmente os participantes foram entrevistados para a obtenção de informações médicas e demográficas assim como: idade, sexo, uso de tabaco e uso de medicamentos para controle do LES (APÊNDICE 2). O indivíduo foi considerado não fumante se nunca tivesse fumado ou se tivesse parado de fumar há mais de cinco anos. As informações médicas foram coletadas nos prontuários. Nessa etapa, os pacientes eram avaliados por um reumatologista para determinação do *Systemic Lupus International Collaborating Clinics* (**SLICC**) (ANEXO 1) e *Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index* (**SLEDAI**) (ANEXO 2).

O período da coleta de dados foi de fevereiro a novembro de 2016.

6.6 ANÁLISE DE DADOS

A análise de dados foi efetuada por meio de estatística descritiva pelo programa IBM SPSS Statistics 17.

6.7 ASPECTOS ÉTICOS

O estudo foi conduzido em conformidade com os princípios estabelecidos na Declaração de Helsinki da Associação Médica Americana e da Resolução CNS 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2012). Todos os potenciais participantes foram informados verbalmente e por escrito do objetivo do estudo e, ao concordarem com sua participação na pesquisa, foram convidados a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE 1). Este levantamento epidemiológico faz parte do projeto “Análise do Proteoma Salivar de pacientes com LES”, submetido e aceito pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de Brasília (UnB) em 2013 (ANEXO), sob número de registro: 753.161.

7 RESULTADOS E DISCUSSÃO

O LES é uma patologia de grande complexidade devido à variedade de manifestações clínicas que apresenta. O fato de não existir cura para a patologia, afeta sobremaneira o emocional do portador e seus familiares, fazendo-se necessário o apoio psicológico. Por ser uma patologia pouco esclarecida no meio científico, conhecida há aproximadamente 2.400 anos, existindo poucos centros de apoio ao portador e familiar, traz consigo uma visão cruel com sinônimo de morte, a qual necessita ser modificada. Tal patologia é consequência de distúrbios na regulação imune que provoca uma produção exagerada de auto anticorpos. No Brasil, as estimativas indicam que existam cerca de 65.000 pessoas com lúpus, sendo a maioria mulheres. Acredita-se assim que uma a cada 1.700 mulheres no Brasil tenha a doença, com causas diversas e pouco esclarecidas, supostamente fator genético, drogas medicamentosas e exposição às radiações solares. Seu início pode ser insidioso ou agudo, permanecendo sem diagnóstico por muitos anos e pode afetar qualquer sistema do corpo (BRUNER; SUDARTH, 2005).

Dos 200 pacientes atendidos regularmente no Ambulatório de Reumatologia do Hospital Universitário de Brasília, 69 aceitaram participar do estudo. A média de idade (faixa etária) dos pacientes adultos variou entre 39,6 (20 a 77), sendo que 97% eram mulheres. Apenas três pacientes possuíam idade superior a 65 anos. Do total e voluntários incluídos, três eram crianças com idades de 10, 12 e 13 anos para os quais a mãe, adulto responsável pela criança, assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido autorizando a participação na pesquisa.

A pesquisa evidenciou a prevalência do sexo feminino que possui a doença. Em um estudo realizado no Departamento de Oftalmologia da Universidade Federal do Rio de Janeiro (UFRJ), dos 70 pacientes que possuíam LES, 62 pacientes (88,6%) eram do sexo feminino (KLEJNBERG; JUNIOR, 2006). De acordo com essas evidências, o papel da mulher na sociedade fica alterado, havendo interferência na atividade da vida diária, cuidado com os filhos e no relacionamento com o ciclo familiar e social.

Dos 69 pacientes, 43 (64%) adultos que tiveram peso, altura, frequência cardíaca, pressão sistólica e diastólica aferidos, encontrou-se os seguintes

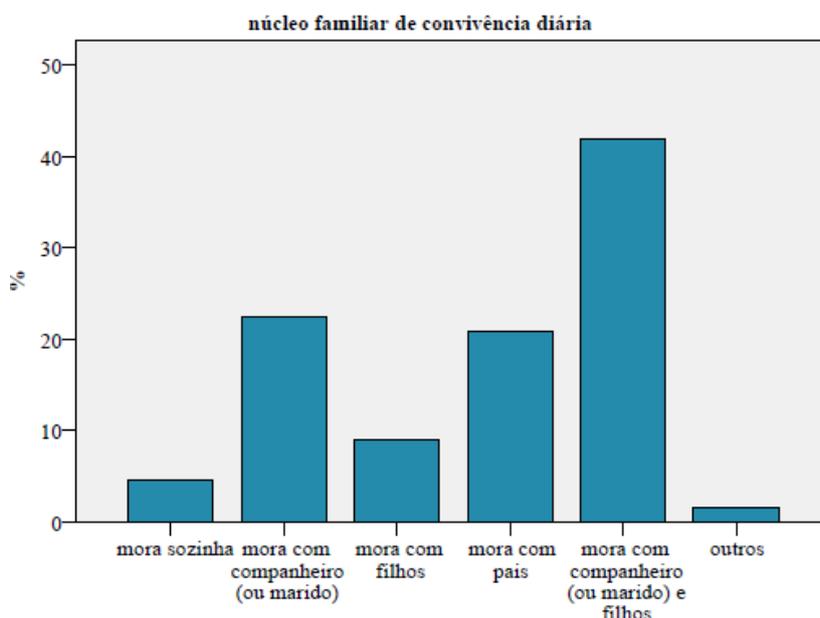
valores médios (desvio padrão): 65, 5 Kg \pm 14,6 Kg, 1,58 m \pm 7 cm, 80 batimentos por minuto \pm 15, 125,8 mmHg \pm 17,2 e 70,9 mmHg \pm 23,9, respectivamente.

Tabela 1 – Cor declarada por parte dos participantes. Brasília, 2016.

cor declarada		Frequência	Porcentagem
Válido	não informou	12	17,4
	branca	12	17,4
	preta	10	14,5
	parda	34	49,3
	amarela	1	1,4
	Total	69	100,0

Fonte: Próprio autor.

Figura 1. Núcleo familiar de convivência diária de pacientes com Lúpus Eritematoso Sistêmico atendidos em um ambulatório de um hospital-escola, Brasília, 2016.

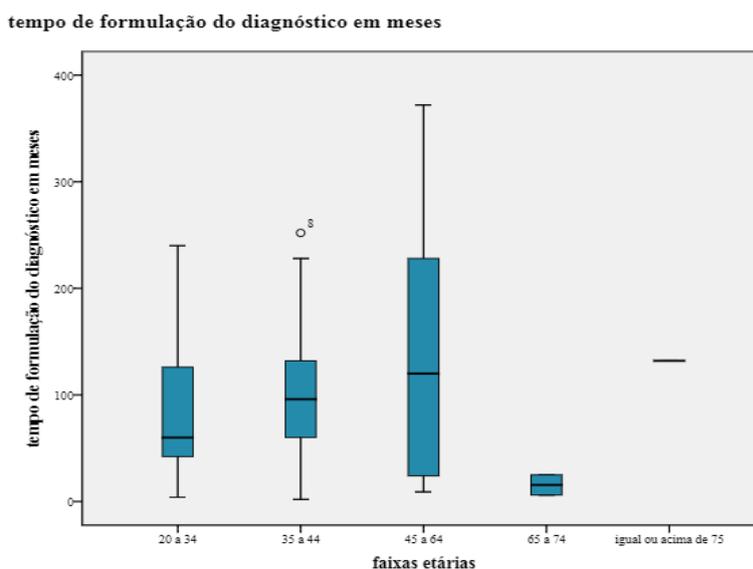


Fonte: Próprio autor.

Quanto às características sociodemográficas, 28 (41%) moravam com companheiro (a) e filhos (Figura 1) e 34 (49%) se autodeclararam pardos (Tabela

1). A média (desvio padrão) de anos de estudo da população adulta foi de 10 (\pm 5) anos.

Figura 2 - Tempo de formulação do diagnóstico do LES em meses por faixa etária de pacientes com Lúpus Eritematoso Sistêmico, atendidos em um ambulatório de um hospital-escola, Brasília, 2016.



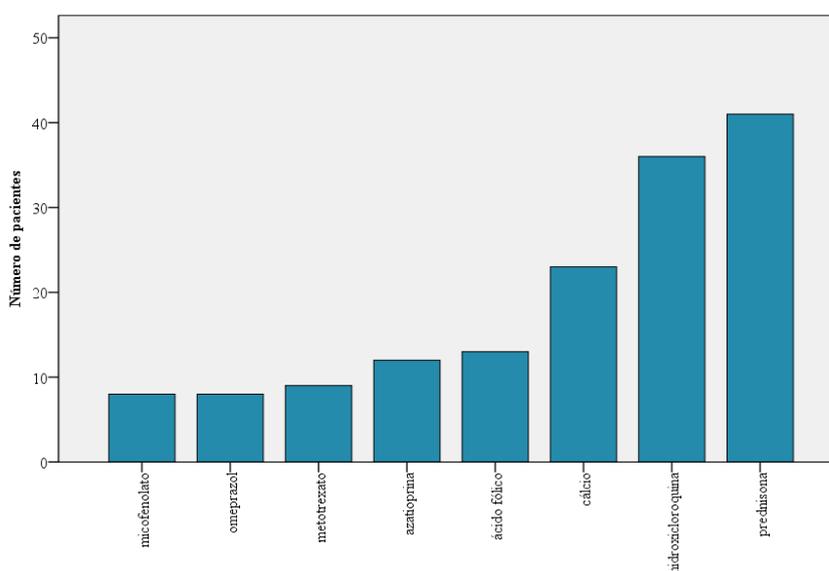
Fonte: Próprio autor.

A mediana (percentil 25 e 75) de meses decorridos para formulação do diagnóstico foi de 96 meses (24,8 e 238,8) nos 30 adultos (43,5%) que tiveram esta variável avaliada (Figura 2). Verificou-se que a maior mediana de tempo decorrido foi de 120 meses (20 e 264) ocorreu nos pacientes entre 45 e 64 anos de idade.

Embora não exista um exame que seja exclusivo do LES (100% específico), a presença do exame chamado FAN (fator ou anticorpo antinuclear), principalmente com títulos elevados, em uma pessoa com sinais e sintomas característicos de LES, permite o diagnóstico com muita certeza. Outros testes laboratoriais como os anticorpos anti-Sm e anti-DNA são muito específicos, mas ocorrem em apenas 40% a 50% das pessoas com LES. Ao mesmo tempo, alguns exames de sangue e/ou de urina podem ser solicitados para auxiliar não no diagnóstico do LES, mas para identificar se há ou não sinais de atividade da doença (SOCIEDADE BRASILEIRA DE REUMATOLOGIA, 2017).

A demora na formulação do diagnóstico resulta no agravo da doença. A demora pode ser também devido aos sintomas iniciais serem bastante inespecíficos, isto é, assemelhar-se a sintomas também causados por outras doenças como febre, mal-estar, emagrecimento, além de imitar outros tipos de doenças, como artrite reumatóide ou outros distúrbios autoimunes sistêmicos. A disciplina no tratamento é fundamental, tanto na necessidade de mudança de hábitos quanto no uso medicamentoso (VILAR; SATO, 2002).

Figura 3 - Medicamentos administrados em pacientes com LES de pacientes com Lúpus Eritematoso Sistêmico, atendidos em um ambulatório de um hospital-escola, Brasília, 2016.



Fonte: Próprio autor.

Observou-se que de todos os pacientes adultos, 64 (97%) foram avaliados quanto ao uso de medicamentos (Figura 3). Hidroxaloroquina e prednisona foram os medicamentos usados por 41 (62,1%) e 36 (54,5%) dos pacientes, respectivamente.

Segundo o Consenso Brasileiro Para o Tratamento do Lúpus Eritematoso Sistêmico, o tratamento medicamentoso tem a finalidade de reduzir a atividade inflamatória da doença, controlar sinais e sintomas e reduzir complicações. A corticoterapia prolongada (glicocorticóides, preferencialmente a

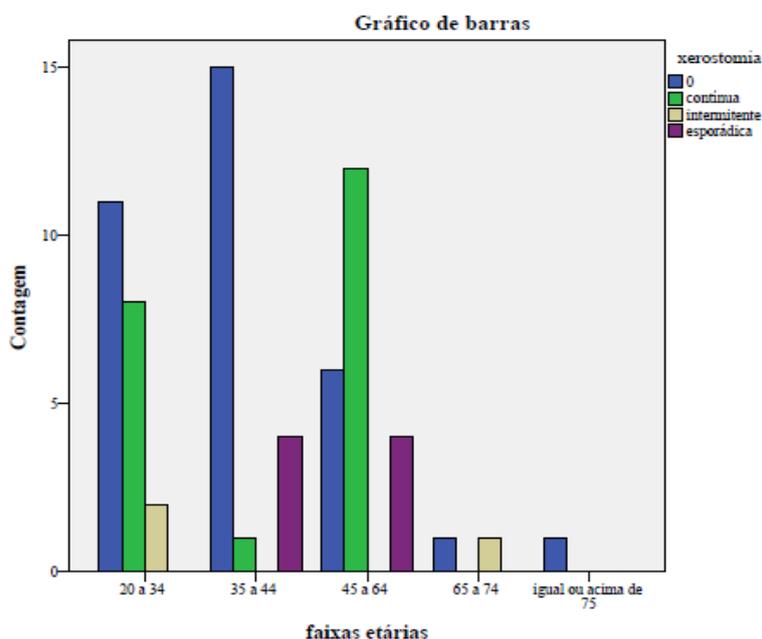
prednisona) e antimaláricos (preferencialmente difosfato de cloroquina ou sulfato de hidroxicloroquina) são as drogas mais utilizadas (SATO, 2002).

Tabela 2 - Interrupção do sono noturno para ingestão hídrica dos participantes. Brasília, 2016.

interrupções do sono noturno para ingestas de água			
		Frequência	Porcentagem
Válido	nenhuma	38	57,6
	uma	8	12,1
	duas	10	15,2
	três	8	12,1
	5	1	1,5
	6	1	1,5
Total		66	100,0

Fonte: Próprio autor.

Figura 4 - Presença de xerostomia de pacientes com Lúpus Eritematoso Sistêmico, atendidos em um ambulatório de um hospital-escola, Brasília, 2016.



Fonte: Próprio autor.

Entre os 69 participantes, a queixa de boca seca foi avaliada em 66 pacientes adultos e 21 (32%) reportaram ocorrência de xerostomia contínua (Figura 4). Desses, 12 (57%) eram da faixa etária de 45 a 64 anos. Quanto às

interrupções do sono noturno para ingestão de água, 10 pacientes (15%) relataram acordar duas vezes para tomar água e urinar, sendo 3 pacientes (50%) com idades entre 35 e 44 anos (Tabela 2).

De acordo com ASSIS & BAAKLINI, 2009, mais de 80% dos casos terão lesão cutânea ao longo da evolução da doença, aproximadamente metade com característica lesão em asa de borboleta ou vespertílio, que está fortemente associada à fotossensibilidade e deve ser diferenciada de rosácea e dermatite seborreica.

Alguns dos sinais e sintomas obtidos nos resultados da pesquisa podem ser observados nas fotos a seguir.

Figura 5 - *Rash* malar com lesões escamosas em paciente do sexo feminino.



Fonte: Próprio autor.

Figura 6 - *Rash* malar, com áreas cicatriciais hiperpigmentadas, em paciente do sexo feminino.



Fonte: Próprio autor.

Figura 7 - Lesão discoide com áreas de descamação ceratótica e crostículas em paciente do sexo feminino de 9 anos.



Fonte: Próprio autor.

Figura 8 - Lesão discoide no peito, braço e mão direita em paciente adulta.



Fonte: Próprio autor.

Figura 9 - Lesão oral eritematosa na mucosa jugal esquerda em paciente edêntulo com prótese sobre implantes.



Fonte: Próprio autor.

A assistência de enfermagem consiste em um conjunto de ações que buscam a identificação e resolução de problemas de saúde do cliente, em que esta passa a ser observado e cuidado de forma integral através de ações sistematizadas. Alguns diagnósticos de enfermagem são comumente encontrados dentre esses pacientes portadores de LES e podem ser diagnosticados de acordo com os resultados da pesquisa e de observações feitas durante a entrevista (REIS; LOUREIRO; SILVA, 2007).

A construção dos diagnósticos de enfermagem foi subsidiada pela taxonomia II da NANDA (*North American Nursing Diagnosis Association*). São eles:

Quadro 2 – Taxonomia 2012-2014 da NANDA-I de pacientes com Lúpus Eritematoso Sistêmico, atendidos em um ambulatório de um hospital-escola, Brasília, 2016.

Taxonomia 2012-2014 da NANDA-I	
Diagnóstico de Enfermagem	Fatores Relacionados
Adaptação prejudicada	Relacionada à incapacidade que exige mudança no estilo de vida, sistemas de apoio inadequados, negação da doença, agressão à autoestima e doença que ameaça a vida.
Integridade da pele prejudicada	Relacionada a lesões discoides.
Risco para infecção	Relacionado a defesas primárias e secundárias inadequadas (lesões de pele, acesso venoso, resposta inflamatória suprimida).
Mucosa oral alterada	Relacionada às condições patológicas.
Distúrbio da autoestima e imagem corporal	Relacionado a mudanças no estilo de vida e modificações no aspecto corporal.
Excesso do volume de líquidos	Relacionado a mecanismo regulador comprometido e terapia com corticosteroides. Hidroxicloroquina e prednisona foram os medicamentos usados por 36 (54,5%) e 41 (62,1%)

	dos pacientes, respectivamente.
Déficit do volume de líquidos,	Relacionado à falha nos mecanismos reguladores. Dos 69 pacientes, a queixa de boca seca foi avaliada em 66 pacientes adultos e 21 (32%) reportaram ocorrência de xerostomia contínua. Quanto às interrupções do sono noturno para ingestão de água, 10 pacientes (15%) relataram acordar duas vezes para tomar água e urinar, sendo 3 pacientes (50%) com idades entre 35 e 44 anos (Tabela 2).
Déficit de conhecimento	Relacionado à falta de informações sobre a doença, interpretação incorreta das informações e limitações cognitivas. A mediana (percentil 25 e 75) de meses decorridos para formulação do diagnóstico foi de 96 meses e a média (desvio padrão) de anos de estudo da população adulta foi de 10 (\pm 5) anos.

Fonte: Próprio autor.

A Classificação de Intervenções de Enfermagem (**NIC**) é uma classificação abrangente e padronizada das intervenções realizadas pelos enfermeiros. Intervenções essas que a enfermagem executa para melhorar os resultados do paciente. (DOCHTERMAN; BULECHEK, 2008).

Os objetivos contidos no plano de assistência da maioria dos 69 pacientes avaliados e a partir dos diagnósticos de enfermagem localizados foram:

- Acompanhar a evolução clínica;
- Prevenir complicações e infecções;
- Restabelecer e manter o equilíbrio hidroeletrólítico;
- Restabelecer e manter a integridade cutânea, mucosa e tissular;
- Promover apoio emocional, social e espiritual;
- Proporcionar conforto, higiene e segurança;
- Realizar educação em saúde (para paciente e acompanhante).

O ensino do autocuidado ao paciente portador de LES é um aspecto essencial da assistência de enfermagem por promover maior independência ao

indivíduo no momento de lidar com alterações relacionadas ao distúrbio, ao regime terapêutico, às reações adversas de medicamentos e à sua segurança em casa (REIS; LOUREIRO; SILVA, 2007).

A falta de esclarecimento e as dificuldades relacionadas ao cuidado provoca um impacto devastador na vida dos portadores do LES, principalmente na maneira em que se é transmitido o seu diagnóstico, desta forma o estudo ansiou favorecer a efetiva prática assistencial mais humanizada e voltada para o ser humano holístico, contribuindo para o avanço da ciência demonstrando a possibilidade de sobrevivência com uma doença crônica, em que não existe ação curativa, pois o sucesso no atendimento ao paciente crítico está relacionado à rápida avaliação das mudanças que ocorrem no seu organismo, as quais afetam fisicamente e emocionalmente o portador de LES, a exemplo: A falta de esclarecimento e as dificuldades relacionadas ao cuidado provoca um impacto devastador na vida dos portadores do LES, principalmente na maneira em que se é transmitido o seu diagnóstico (ALMEIRA; PEQUENO; ALMEIRA; BASTOS; BARROS, 2013).

O portador de LES necessita de constante vigilância na tentativa de manter a remissão da doença. O LES diferente de outras doenças crônicas por apresentar fases assintomáticas, existindo a tendência, por parte do paciente, de negligenciar nos cuidados com a saúde frente às medidas de prevenção secundária. A necessidade de controlar-se é uma preocupação, exigindo cuidados de saúde que oscilam entre momentos de aflição e de descuido (REIS; LOUREIRO; SILVA, 2007).

A assistência de enfermagem deve ser voltada ao fornecimento de informações sobre a doença, os cuidados de controle diário e suporte social vestem nos resultados da pesquisa que o diagnóstico é demorado, que o ciclo familiar é de extrema importância para o enfrentamento da doença e do efeito do uso de corticoides no organismo.

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conclui-se que é um desafio para enfermagem cuidar dos vários aspectos da vida dos pacientes lúpicos, visto que é uma doença incomum e com sinais e sintomas diversos. A utilização dos diagnósticos de enfermagem na prática possibilita o aperfeiçoamento e a utilização dos conhecimentos de enfermeiros, proporcionando raciocínio clínico ao profissional.

De acordo com os dados obtidos na pesquisa, foi possível compreender que o portador de LES necessita de constante vigilância na tentativa de manter a remissão da doença. O LES difere de outras doenças crônicas por apresentar fases assintomáticas, existindo a tendência, por parte do paciente, de negligenciar nos cuidados com a saúde frente às medidas de prevenção secundária.

Observou-se que uma porcentagem maior dos pacientes tratados no HUB encontrava-se debilitados e emocionalmente sensibilizados, uma vez que somente procuraram assistência médica quando os sintomas ensejaram o ápice da doença. Todavia, não se pode impor qualquer culpa aos pacientes: os sintomas iniciais podem ser confundidos com outras doenças, o que leva o paciente a procurar o sistema de saúde tardiamente, o que de fato implica no avanço do LES. A necessidade de controlar-se é uma preocupação, exigindo cuidados de saúde que oscilam entre momentos de aflição e descuido.

Além disso, a pesquisa alertou quanto ao tempo de fechamento do diagnóstico no Hospital Universitário de Brasília, referência no tratamento de doenças reumáticas na região e entorno. O sistema de saúde compromete a qualidade de vida do usuário, principalmente quando se trata de doença atípica como o LES. A demora no fechamento do diagnóstico, inclusive, pode acarretar na morte precoce do paciente.

REFERÊNCIAS

AL-RAYES, H.; AL-SWAILEM, R.; ARFIN, M.; SOBKI, S.; RIZVI, S.; TARIQ, M. **Lupus Around the World Systemic lupus erythematosus and infections: a retrospective study in Saudis.** *Lupus*. 2007;16(9):755-63.

ALVIM, A. L. S. **O Processo de Enfermagem e suas Cinco Etapas.** *Enferm. Foco* 2013; 4(2): 140-141.

ALMEIRA, R. A.; PEQUENO, G.; ALMEIRA, F. C. A.; BASTOS, R. A. A.; BARROS, M. E. S. **Aplicando o processo de enfermagem no cuidar de um paciente com lúpus eritematoso sistêmico.** *Rev Brasileira de Ciências da Saúde*, vol 17 número 2, páginas 121-126, 2013.

ASSIS, M. R.; BAAKLINI, C. E. **Como Diagnosticar e Tratar Lúpus Eritematoso Sistêmico.** Moreira Jr Editora | *Revista Brasileira de Medicina*, 2009. Disponível em: <http://www.moreirajr.com.br/revistas.asp?fase=r003&id_materia=4087>. Acesso em: 05 de novembro de 2018.

BITTENCOURT, G. K. G. D.; BESERRA, P. J. F.; NÓBREGA, M. M. L. **Assistência de enfermagem a paciente com lúpus eritematoso sistêmico utilizando a CIPE.** *Rev Gaúcha Enferm.*, Porto Alegre (RS) 2008 mar;29(1):26-32.

BOSCH, X.; GUILABERT, A.; PALLARES, L.; CERVERA, R.; RAMOS-CASALS, M.; BOVÉ, A.; et al. **Infections in systemic lupus erythematosus: a prospective and controlled study of 110 patients.** *Lupus*. 2006;15(9):584-9.

BRUNNER, H. I.; BENNETT, M. R.; MINA, R.; SUZUKI, M.; PETRI, M.; KIANI, A. N.; et al. **Association of noninvasively measured renal protein biomarkers with histologic features of lupus nephritis.** *Arthritis & Rheumatism*. 2012;64(8):2687-97.

CASSIDY, J. T.; PETTY, R. E.; LAXER, R. M.; LINDSLEY, C. B. **Textbook of pediatric rheumatology: expert consult:** Elsevier Health Sciences; 2010.

CRISWELL, L. A. **The Genetic Contribution to Systemic Lupus Erythematosus.** *Bulletin of the NYU Hospital for Joint Diseases*, v. 66, n. 3, p. 176-183, 2008.

DORIA, A.; ZEN, M.; CANOVA, M.; BETTIO, S.; BASSI, N.; NALOTTO, L.; et al. **SLE diagnosis and treatment: when early is early.** *Autoimmunity reviews*. 2010;10(1):55-60.

DRENKARD, C.; ALARCON-SEGOVIA, D. **The new prognosis of systemic lupus erythematosus: treatment-free remission and decreased mortality and morbidity.** *Isr Med Assoc J*. 2000 May;2(5):382- 7.

FURST, D.; CLARKE, A.; FERNANDES, A.; BANCROFT, T.; GAJRIA, K.; GRETH, W.; et al. **Resource utilization and direct medical costs in adult systemic lupus erythematosus patients from a commercially insured population.** *Lupus*. 2013;0961203312474087.

GONZALEZ, L.; TOLOZA, S.; MCGWIN, G.; ALARCÓN, G. **Ethnicity in systemic lupus erythematosus (SLE): its influence on susceptibility and outcomes.** *Lupus*. 2013;22(12):1214-24.

HAJE, L. **Projeto facilita aposentadoria em caso de lúpus e epilepsia 2010** [cited 2014 2 de junho]. Available from: <http://www2.camara.leg.br/camaranoticias/noticias/151580-PROJETO-FACILITA-APOSENTADORIA-EM-CASO-DE-LUPUS-E-EPILEPSIA.html>.

HOCHBERG, M. C. **Updating the American College of Rheumatology revised criteria for the classification of systemic lupus erythematosus.** *Arthritis & Rheumatism*. 1997;40(9):1725-.

JÚNIOR, A. A. U.; CANTISANO, M. H.; KLUMB, E. M.; DIAS, E. P.; SILVA, A. **Achados bucais e laboratoriais em pacientes com lúpus eritematoso sistêmico.** *J Bras Patol Med Lab*. 2010;46(6):479-86.

JÚNIOR, H. M. M. **TERAPÊUTICAS PCED.** PORTARIA No-1.229, DE 5 DE NOVEMBRO DE 2013.

KARIM, M. **Immunodeficiency in the lupus clinic.** *Lupus*. 2006;15(3):127-31.

LOCKSHIN, M. D. **Sex differences in autoimmune disease.** *Lupus*. 2006;15(11):753-6.

KLEJNBERG, T.; JUNIOR, H. V. M. **Alterações oculares nos pacientes portadores de lúpus eritematoso sistêmico em acompanhamento ambulatorial.** Departamento de Oftalmologia da Universidade Federal do Rio de Janeiro. *Arq Bras Oftalmol*. 2006;69(2):233-7.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.htm |>. Acesso em: 02/ de novembro de 2018.

NANDA. North American Nursing Diagnosis Association. **Diagnósticos de Enfermagem da NANDA: Definições e Classificação 2007-2008.** Porto Alegre: Artmed, 2008, 396p.

Nossa História. Hospital Universitário de Brasília – HUB | Universidade de Brasília –

UnB. Disponível em: < <http://www.ebserh.gov.br/web/hub-unb/nossa-historia>>.

Acesso em: 07 nov. 2017.

OGLESBY, A.; KORVES, C.; LALIBERTÉ, F.; DENNIS, G.; RAO, S.; SUTHOFF, E. D.; et al. **Impact of Early Versus Late Systemic Lupus Erythematosus Diagnosis on Clinical and Economic Outcomes.** Applied health economics and health policy. 2014;12(2):179-90.

OLIVEIRA, M. N. .D. **Lúpus erimatoso sistêmico: uma revisão de literatura das características, diagnósticos e tratamentos.** 2011.

Organization WH, Chemicals I-OPftSMo. **Principles and methods for assessing autoimmunity associated with exposure to chemicals:** World Health Organization; 2006.

OZBEK, S.; SERT, M.; PAYDAS, S.; SOY, M. **Delay in the diagnosis of SLE: the importance of arthritis/arthritis as the initial symptom.** Acta Medica Okayama. 2003;57(4):187-90.

PELLETIER, E. M.; OGALE, S.; YU, E.; BRUNETTA, P.; GARG, J. **Economic outcomes in patients diagnosed with systemic lupus erythematosus with versus without nephritis: results from an analysis of data from a US claims database.** Clinical therapeutics. 2009;31(11):2653-64.

PEREIRA, M. G. **Epidemiologia: teoria e prática.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2013.

RECEITA FEDERAL DO BRASIL. Disponível em: <<http://idg.receita.fazenda.gov.br/>>. Acesso em: 12 de março de 2016.

REIS, M. G.; LOUREIRO, M. D. R.; SILVA, M. G. **Aplicação da metodologia da assistência a pacientes com lúpus eritematoso sistêmico em pulsoterapia: uma experiência docente.** Rev Bras Enferm 2007 mar-abr; 60(2):229-32.

ROCHA, M. C. **Lúpus Eritematoso e Cuidados de Enfermagem: Revisão Bibliográfica.** Faculdade Pitágoras de Feira de Santana. Feira de Santana, 2014.

SATO, E. I. **Consenso Brasileiro para o Tratamento do Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES).** Rev Bras Reumatol 2002;42(6):355-61.

SILVA, C. A. A. D.; BONFÁ, E.; BORBA, E. F.; BRAGA, A. P.; SOARES, P. M. F.; MORAES, A. J. P. D., et al. **Reproductive health in male systemic lupus erythematosus.** Revista Brasileira de Reumatologia. 2009;49(3):207-22.

SIMARD, J.; COSTENBADER, K. **What can epidemiology tell us about systemic lupus erythematosus?.** International journal of clinical practice. 2007;61(7):1170-80.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE REUMATOLOGIA. **Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES).** 2017. Disponível em: <<https://www.reumatologia.org.br/doencas/principais-doencas/lupus-eritematoso-sistêmico-les/>>. Acesso em: 05 de dezembro de 2018.

VILAR, M. P.; SATO E. **Estimating the incidence of systemic lupus erythematosus in a tropical region (Natal, Brazil)**. *Lupus*. 2002;11(8):528-32.

WAIN, L. V.; TOBIN, M. D., Eds. **Copy number variation**. *Methods Mol Biol*, v.713, p.167-83, *Methods Mol Biol*, 2010/12/15 ed. 2011.

YU, S.; KUAN, W. P.; WONG, C. K.; LI, E. K.; TAM, L. S. **Immunopathological roles of cytokines, chemokines, signaling molecules, and pattern-recognition receptors in systemic lupus erythematosus**. *Clinical and Developmental Immunology*. 2012;2012.

APÊNDICE 1 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.



Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE

A senhora está sendo convidada a participar do projeto: **“Análise do Proteoma Salivar de Pacientes com Lúpus Eritematoso Sistêmico, com e sem Nefrite Lúpica.”**

O objetivo desta pesquisa é avaliar e comparar algumas características da saliva, sangue, urina, condição periodontal (gengiva, ossos dos dentes e dentes) e dos tecidos moles da boca (região externa ou interna do lábio, na parte externa das bochechas, língua, assoalho de boca, céu da boca e gengiva) e do hálito de mulheres com lúpus eritematoso sistêmico com nefrite lúpica (problemas nos rins) com as mulheres com lúpus, mas que não possuem nefrite lúpica.

A senhora receberá todos os esclarecimentos necessários antes e no decorrer da pesquisa e lhe asseguramos que seu nome não aparecerá, sendo mantido o mais rigoroso sigilo através da omissão total de quaisquer informações que permitam identificá-la.

A sua participação será através das respostas aos questionários de avaliação da sua saúde, exame odontológico e coleta de sangue e urina em um jejum de 08 (oito) horas, e de saliva sob jejum de 01 (uma) hora. Após as coletas, a participante receberá gratuitamente um lanche. A coleta de saliva se dará por meio de papel absorvente dentro do lábio superior que irá absorver a saliva durante 1 minuto e depois será removida e pesada. Em seguida, este procedimento será repetido para o lábio inferior. Depois será coletada a saliva sem estímulo quando a senhora deverá permanecer sentada, sem conversar, com o celular desligado, com os olhos abertos e com o pescoço inclinado para frente e para baixo para que a saliva escorra em um copo descartável sem a senhora precisar cuspir, durante os 5 minutos. Para a coleta da saliva estimulada, a senhora terá que mastigar um objeto pequeno (1 centímetro) de silicone e cuspir a saliva produzida em um frasco durante 5 minutos.

Somente nos casos em que a paciente possuir nefrite lúpica (comprometimento dos rins) e a equipe médica considerar necessária a realização de biópsia do rim (procedimento onde um pequeno fragmento do rim, de aproximadamente 1 a 2 cm de comprimento com largura de um grão de arroz é obtido) a paciente será submetida à realização deste procedimento em sala cirúrgica do Hospital Universitário da Brasília – HUB. Neste caso, a paciente deverá ficar internada por aproximadamente 24 horas. Com a análise desse fragmento do rim, pode-se verificar o comprometimento renal e estabelecer diagnósticos, prognósticos e indicações para iniciar ou não tratamentos específicos dos rins.

Riscos esperados: A biópsia dos rins, quando indicada, será feita em ambiente hospitalar e sob efeito de anestesia. Este procedimento é invasivo e pode resultar em complicações, como formação de hematoma, fístula arteriovenosa e infecção. Após a biópsia dos rins, a paciente deverá ficar internada para permanecer pelo menos 12 horas em repouso absoluto, devido ao risco de sangramento e dor.

(continuação)

Benefícios esperados: Como benefício direto da pesquisa, quando for diagnosticada doença periodontal (inflamação/infecção da gengiva e/ou osso e ligamentos de sustentação dos dentes) secura bucal e halitose (mau hálito), você receberá tratamento gratuito pelas dentistas desta equipe de pesquisa. Caso seja encontrada alguma lesão na região externa ou interna do lábio, na parte interna das bochechas, língua, assoalho de boca, céu da boca e gengiva, as mesmas serão diagnosticadas e tratadas. Além disso, todas as voluntárias receberão orientações sobre prevenção de doenças bucais. Como benefício indireto da pesquisa, os resultados obtidos poderão permitir que os profissionais de saúde passem a adotar um novo método indolor de diagnóstico e monitoramento do Lúpus Eritematoso Sistêmico.

O local de atendimento clínico será aqui, ou seja, a senhora será atendida no Serviço de Reumatologia / Ambulatório de Colagenose do Hospital Universitário de Brasília (HUB) na data combinada. Caso a senhora não possua problemas de saúde em seus rins e sua avaliação bucal (gengiva, e tecidos moles, como língua e mucosa) não acuse necessidade de tratamento gengival, de mau hálito e nem de boca seca, a senhora precisará vir apenas mais uma vez e permanecer em atendimento durante uma manhã. Caso contrário, a senhora precisará voltar para receber tratamentos específicos e cada sessão de atendimento terá aproximadamente 1 hora de duração. Solicitamos que a senhora compareça no dia, local e horário marcado sob as condições solicitadas pelo responsável do estudo. No caso de falta no horário marcado, o mesmo será remarcado. Contudo, solicitamos se empenhar para não faltar.

Informamos que a senhora pode se recusar a responder (ou participar de qualquer procedimento) qualquer questão que lhe traga constrangimento, podendo desistir de participar da pesquisa em qualquer momento sem nenhum prejuízo no seu atendimento médico junto aos profissionais do Hospital Universitário de Brasília - HUB. Sua participação é voluntária, isto é, não há pagamento por sua colaboração.

Os resultados da pesquisa serão divulgados na Universidade de Brasília, no Hospital Universitário, em reuniões científicas no Brasil e em outros países podendo ser publicados, veiculados no jornal, televisão e rádio posteriormente. Contudo, em nenhum momento seu nome será divulgado, pois garantimos que sua identificação não será divulgada para outras pessoas que não estiverem envolvidas na pesquisa.

Os dados e materiais utilizados na pesquisa, bem como as imagens e sons de voz registrados são de responsabilidade da pesquisadora Dra. Denise Pinheiro Falcão da Rocha. Os mesmos ficarão sob a guarda da pesquisadora por um período de no mínimo cinco anos, após isso serão destruídos ou mantidos na instituição. Se a senhora tiver qualquer dúvida em relação à pesquisa, por favor telefone para: Dra. Denise Pinheiro Falcão da Rocha, no telefone: 9971-2900 em horário comercial.

Informamos que este projeto foi Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade de Brasília. As dúvidas com relação à assinatura do TCLE ou os direitos do sujeito da pesquisa podem ser obtidos através do telefone: (61) 3107-1918 ou do e-mail cepfm@unb.br.

(continuação)

Ao assinar este documento em duas vias e rubricar cada página, a senhora estará também autorizando a utilização da sua imagem e som de voz, na qualidade de participante/entrevistada neste projeto de pesquisa, desde que sejam utilizadas apenas para análise por parte da equipe de pesquisa, apresentações em conferências profissionais e/ou atividades educacionais. Ou seja, a senhora não estará autorizando a divulgação da sua

imagem nem o som da sua voz por qualquer meio de comunicação, sejam elas televisão, rádio ou internet, exceto nas atividades vinculadas ao ensino e a pesquisa explicitadas acima.

Assim, a senhora declara que compreendeu todos os itens deste convite e que os mesmos foram falados de forma muito clara e de fácil entendimento.

Portanto, eu _____ (participante) e responsável pela menor (quando a filha for convidada a participar e a mãe aceitar) _____ deixo claro que após a leitura deste documento estou de acordo e aceito o convite de participar deste estudo conforme os dados acima descritos e autorizo a avaliação da minha filha, caso ela concorde em participar do estudo após receber explicações contidas no Termos de Assentimento. Este documento foi elaborado em duas vias, uma ficará com a pesquisadora responsável pela pesquisa e a outra comigo.

Brasília, ____ de _____ de _____

Assinatura da Participante

Denise Pinheiro Falcão da Rocha

Pesquisadora Responsável e Professora Colaboradora do Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas da UnB

Matrícula FUB: 01052080

APÊNDICE 2 – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS.

REUMATOLOGISTA: _____ PRÓXIMA CONSULTA MÉDICA: ____/____/____

Data: ____/____/____ Prontuário: _____ Nº. Criotubo: ____

Tem filha(s) de 6 a 10 anos? () não () sim: _____ (especificar quantidade)

Paciente: _____

Telefones: (____) _____ / (____) _____ / (____) _____

Data de Nascimento: _____ Idade: _____ Sexo: _____

Cor declarada: 0- Não informou; 1-Branca; 2- Preta; 3- Parda; 4- Amarela; 5-Vermelha

Quantidade de anos que frequentou a escola (excluir repetências): _____ Fumante: 0-Não 1-Sim

Mora sozinha () Mora com: () companheiro (ou marido) () filhos () pais () amigos

Freq. de bebida alcoólica: 0- Não 1- Menos de 1x/semana 2- 1 a 2x/ semana 3- 3 a 4x/ semana 4- + de 5x/sem.

Histórico pessoal de câncer: 0-Não 1-Sim: Região anatômica: _____ Tipo de câncer: _____

Data do diagnóstico: ____/____/____ Quimioterapia: 0-Não 1-Sim Radio: 0-Não 1-Sim

Grupo: 1- CONTROLE 2- LES 3- ARTRITE 4- SS PRIMÁRIA 5- SS SECUNDÁRIA

Ano do início dos sintomas: _____ Tempo de diagnóstico (meses): _____

Condição do LES (confirmar com um médico da equipe):

1- LES em fase inativa e ausência de histórico de NL

2- LES em fase ativa e ausência de histórico de NL

3- LES e NL em fase inativa

4- LES em fase inativa e com NL em fase ativa

5- LES e NL em fase ativa

6- LES em fase ativa NL em fase inativa

Avaliação Renal:

() Dói/arde ao urinar () Urina clara () Urina escura () Com sangue () Apresenta odor forte () Urina espumante

Observações:

(continuação)

Medicamentos: 0 - Não 1- Sim

NOME	mg	ADMINISTRAÇÃO	FINALIDADE (DOENÇAS)
() Arava			Artrite
() Atorvastatina			Redução do colesterol.
() Azatioprina			Imunossupressor.
() Ácido Fólico			Vitamina B9.
() Cálcio			Construção e manutenção dos ossos.
() Ciclobenzaprina			Espasmos musculares associados à dor aguda e fibromialgia.
() Ciclofosfamida			Doenças autoimunes e câncer.
() Clonazepam			Ansiedade – Rivotril.
() Cloroquina			Malária.
() Dapsona			Hanseníase e dermatite herpetiforme.
() Diamicon			Diabetes
() Efalizumab			Psoríase.
() Enalapril			Hipertensão arterial e insuficiência cardíaca congestiva.
() Furozemida			Gastrite e pacientes refratários a outros tratamentos.
() Glifage			
() Losartana			Hipertensão arterial
() Hidroxicloroquina			Malária e artrite reumatoide.
() Metotrexato			Artrite reumatoide grave.
() Micofenolato			Imunossupressor.
() Natrilix			Hipertensão arterial
() Omeprazol (Losec)			Fibromialgia.
() Prednisona			Corticoide.
() Rituximab			Artrite reumatoide.

<input type="checkbox"/> Sulfato Ferroso			Anemia ferropriva.
<input type="checkbox"/> Tocilizumab			Artrite reumatoide.
<input type="checkbox"/> Tramal			Dor moderada a grave.
<input type="checkbox"/> Vitamina B12			
<input type="checkbox"/> Vitamina D			
<input type="checkbox"/> Outros			

Outras Doenças sistêmicas (assinalar os domínios abaixo e especificar a doença):

Circulação sanguínea; Coração; Diabetes; Estômago; Fígado; Intestino; Pulmão; Tireoide;

Frequência cardíaca: _____ bpm; Pressão arterial: _____ x _____ mmHg; Peso: _____ Altura: _____

ANEXO - TERMO DE ACEITE PELO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA (UNB).

FACULDADE DE MEDICINA DA
UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA -
UNB



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Análise do Proteoma Salivar de Pacientes com Lúpus Eritematoso Sistêmico, com e sem Nefrite Lúpica

Pesquisador: Denise Pinheiro Falcão da Rocha

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 25085114.6.0000.5558

Instituição Proponente: Faculdade de Medicina da Universidade de Brasília - UNB

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 753.161

Data da Relatoria: 30/07/2014

Apresentação do Projeto:

O projeto retorna para avaliação das modificações solicitadas no primeiro parecer consubstanciado emitido pelo CEP-FM

Objetivo da Pesquisa:

Permanecem inalterados e são adequados.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Vide primeiro parecer.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

As modificações requeridos no parecer inicial foram atendidos pelos pesquisadores e o projeto atual é adequado para execução conforme os princípios éticos estabelecidos na regulamentação vigente.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

O TA e o TCLE foram modificados conforme requerido.

Recomendações:

Nenhuma.

Endereço: Universidade de Brasília, Campus Universitário Darcy Ribeiro - Faculdade de Medicina
Bairro: Asa Norte CEP: 70.910-900
UF: DF Município: BRASÍLIA
Telefone: (61)3107-1918 E-mail: fmd@unb.br