

O ENFERMEIRO NA EDUCAÇÃO EM SAÚDE DE PAIS E RESPONSÁVEIS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES PORTADORES DE LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO

Luciana Rôde de Oliveira Góes

Carina Estrela Moita

Maria Clara Diniz de Oliveira

RESUMO

O Lúpus Eritematoso Sistêmico é uma doença multifatorial de causa ainda desconhecida, mas, sabe-se que existe uma forte contribuição genética, hormonal, imunológica e ambiental. Das disposições genéticas, sabe-se que familiares de primeiro grau de pacientes portadores de Lúpus Eritematoso Sistêmico têm forte predisposição a ter a doença, assim como as condições hormonais, reconhece-se a participação de hormônios como o estrogênio, testosterona, prolactina; entre outros. Sua predominância é em pacientes mulheres em idade fértil não deixando de acometer homens e crianças, porém em menor quantidade. Dentro desse contexto, buscou-se como objetivo deste estudo: conhecer o papel do enfermeiro, como protagonista na educação em saúde de pais e responsáveis de crianças e adolescentes portadores de Lúpus Eritematoso Sistêmico, de acordo com a literatura, compreendendo a fisiopatologia do Lúpus Eritematoso Sistêmico; e identificando a importância do tratamento da criança e do adolescente portadores de Lúpus Eritematoso Sistêmico. Para tanto, utilizou-se como método de estudo a revisão bibliográfica, através de uma pesquisa descritiva com abordagem qualitativa. Frente ao acometimento desse indivíduo destacamos a importância da educação em saúde realizada pelo enfermeiro, que na qualidade de educador tem a oportunidade e esclarecer seu paciente e familiar sobre a doença, suas manifestações e particularidades. A pesquisa realizada para este trabalho mostra a importância do enfermeiro como conhecedor e atuante no tratamento e acompanhamento de crianças e adolescentes acometidos pelo Lúpus Eritematoso Sistêmico, assim como seus pais e/ ou responsáveis. O enfermeiro, como educador, através de ações voltadas para educação em saúde, traz subsídios para esses pais e responsáveis enfrentarem o

longo processo do Lúpus Eritematoso Sistêmico, com maior compreensão da doença, qualidade de vida e humanização da assistência.

Palavras-chave: Enfermeiro. Educação em Saúde. Lúpus Eritematoso Sistêmico.

1 INTRODUÇÃO

Diante do protagonismo do enfermeiro frente a equipe de enfermagem e instrumento integrador na assistência ao paciente, família e sociedade, aquele é desafiado a ser educador específico sob a patologia que acomete o paciente. Na sociedade, tende a promover conhecimento para manutenção, restauração, prevenção e esclarecimento das condições geradas pela doença, por meio da educação em saúde, visando o surgimento de um público informado que questiona mais significativamente sobre saúde e os serviços de atenção à saúde que recebem (SMELTZER; BARE, 2012).

A educação é um processo de relação entre os seres humanos que necessita de interação entre o educador e o educando. Dessa forma, os enfermeiros devem lembrar que a educação se desenvolve em um processo de construção do saber, visando uma adesão ao esquema terapêutico; encorajar os pacientes, pais e responsáveis a assumir a responsabilidade do cuidado; adaptar-se à doença; e prevenir complicações, principalmente em doenças crônicas, como, o Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) em crianças e adolescentes (LEWIS et al., 2013).

Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) é uma doença autoimune sistêmica caracterizada pela produção de auto anticorpos, formação e deposição de imunocomplexos, inflamação em diversos órgãos e dano tecidual. Sua etiologia permanece pouco conhecida, porém sabe-se da importante participação de fatores hormonais, ambientais, genéticos e imunológicos para o surgimento da doença. As características clínicas são polimórficas, e a evolução costuma ser crônica, com períodos de exacerbação e remissão. A doença pode cursar com sintomas constitucionais, artrite, serosite, nefrite, vasculite, miosite, manifestações mucocutâneas, hemocitopenias imunológicas, diversos quadros neuropsiquiátricos, hiperatividade reticuloendotelial e pneumonite (BRASIL, 2013, p.1).

A palavra “Lúpus” é derivada da palavra lobo em latim refere-se à erupção cutânea aparentando asas de uma borboleta, sobre as bochechas e a ponta do nariz, que surge na face de cerca da metade dos pacientes acometidos pela doença. É uma doença de conhecimento mundial, predominantemente em pessoas de origem afro-americana, hispânica, asiática e nativos americanos. Na Europa, cerca de um em cada dois mil e quinhentas pessoas são diagnosticadas com LES e cerca de 15% de todos os doentes com lúpus têm o diagnóstico antes dos dezoito anos. Devido a esse

dado médicos utilizam nomes como LES pediátrico, LES juvenil e LES de início na infância. São acometidas com maior frequência em mulheres em idade fértil (entre quinze e quarenta e cinco anos). Nesse contexto, a proporção de mulheres em relação aos homens é de nove mulheres para cada um homem. Antes da puberdade, a proporção é menor ficando um menino para cada cinco doentes (SHARE, 2016).

A incidência no Brasil estima-se 8,7 casos para cada cem mil pessoas por ano. A mortalidade dos pacientes com LES é cerca de três a cinco vezes maior do que a população geral, devido à condição inflamatória, acometimento do Sistema Nervoso Central (SNC) e renal, à imunossupressão e, posteriormente, complicações da própria doença e tratamento, no qual a doença cardiovascular é um dos mais importantes fatores. O LES nas crianças e adolescentes apresenta-se de maneira semelhante a dos adultos; entretanto, em regra geral, uma evolução mais grave que em adultos (BRASIL, 2013).

Devido a evidente evolução da doença entre condições de atividade inflamatória e remissão, faz-se necessário a atuação de processo de enfermagem como instrumento metodológico que dá condições de identificar, compreender, descrever, explicar e/ou predizer como os pacientes respondem às condições de saúde ou processos vitais e saber intervir nas respostas (BITTENCOURT; BEZERRA; NOBREGA, 2008).

Ensinar é um processo de providenciar, deliberadamente condições para promover uma aprendizagem que resulte em uma mudança de comportamento. Trazido como elemento essencial do cuidado de enfermagem, a educação em saúde influencia diretamente as pessoas na tomada de decisões, informada sobre as práticas e opções de tratamento, como prevenir complicações, promover recuperações, autocuidado, entre outras possibilidades de controle e adequação a novos estilos de vida (LEWIS et al., 2013).

Nesse processo educativo em saúde o envolvimento de pacientes, familiares, responsáveis e da sociedade, na compreensão a respeito do tema, favorece o melhor prognóstico e entendimento das condições de mortalidade (ROCHA, 2010).

Diante dessa ótica, deu-se a escolha do tema, que se justificou pelo desejo de pesquisar sobre algo revelador, pouco conhecido e que pudesse impactar vidas. Desse modo, decidiu-se pela educação em saúde dos pais e responsáveis de crianças e adolescentes portadores de LES, pois apesar de ser uma doença de considerável incidência, pouco ainda se ouve falar acerca do seu conceito, tratamento e

particularidades. Como enfermeiro, tem-se o dever de trazer à sociedade o esclarecimento sobre a doença no qual o indivíduo está acometido e/ou seu familiar afim de fazê-lo compreender, colaborar com o tratamento e favorecer um prognóstico favorável.

Assim, a questão que norteou esse estudo foi: qual o papel do enfermeiro como protagonista na educação em saúde dos pais e responsáveis de crianças e adolescentes portadores de Lúpus Eritematoso Sistêmico?

Para tanto, buscou-se como objetivo do estudo: conhecer o papel do enfermeiro como protagonista, na educação em saúde dos pais e responsáveis de crianças e adolescentes portadores de Lúpus Eritematoso Sistêmico, de acordo com a literatura, compreendendo a fisiopatologia do Lúpus Eritematoso Sistêmico; e identificando a importância do tratamento da criança e do adolescente portadores de Lúpus Eritematoso Sistêmico.

2 MÉTODO

Um conhecimento pode ser considerado científico quando se torna necessário identificar e determinar o método que possibilitou chegar a esse conhecimento. Pode-se definir método como caminho para chegar a determinado fim. E método científico como o conjunto de procedimentos intelectuais e técnicos adotados para atingir-se o conhecimento. A investigação científica depende de um conjunto de procedimentos intelectuais e técnicos, para que seus objetivos sejam atingidos (PRODANOV; FREITAS, 2013).

Método científico é o conjunto de processos ou operações mentais que deve ser empregado na investigação, na linha de raciocínio adotada no processo de pesquisa. Meios que viabilizam as bases lógicas à investigação são: dedutivo, indutivo, hipotético-dedutivo, dialético e fenomenológico. Sabendo que método é um procedimento ou caminho para chegar ao determinado fim e que o propósito da ciência é a busca do conhecimento, pode-se dizer que o método científico é um conjunto de procedimentos adotados com a intenção de se chegar ao conhecimento (PRODANOV; FREITAS, 2013).

A pesquisa foi realizada mediante revisão de literatura com abordagem qualitativa sobre a atuação do enfermeiro na equipe multiprofissional que será elaborado a partir de material já publicado, através de livros, artigos científicos disponíveis sobre o tema proposto.

A busca foi realizada em bancos de dados eletrônicos: Biblioteca Virtual de Saúde (BVS) e Scientific Eletronic Library (SciELO); site Ministério da Saúde e livros.

Para encontrar as publicações necessárias ao estudo, foram utilizados os seguintes descritores: Enfermeiro; Educação; Lúpus Eritematoso Sistêmico; Crianças e adolescentes.

Foram inclusos os materiais pesquisados que apresentaram coerência com o tema; trabalhos completos e originais; no idioma português; publicações de 2006, 2008, 2008 a 2010, 2012 a 2014 e 2016 pela relevância das informações.

Foram excluídos produtos de pesquisa que não estiveram livres para acesso; os que não apresentaram coerência com o objetivo da pesquisa; publicações antigas e/ou desatualizadas; quaisquer fontes que apresentasse insegura na veracidade da informação ou desconhecida, evitando-se conteúdo falso. Além disso, foi excluído todos e quaisquer em idioma estrangeiro, para não haver erros ou falhas na tradução da informação, com conseqüente prejuízos ao meio acadêmico.

Após a inclusão e exclusão de materiais foram feitos fichamentos e anotações acerca do tema para uma releitura e organização cronológica visando realizar a organização de ideias a fim de aproveitar o máximo de informações obtidas para o engrandecimento da pesquisa e sensibilização social sobre o tema abordado. Assim, a amostra atual consta de sete artigos científicos, uma portaria, quatro livros, uma revista eletrônica, duas dissertações, um site, um trabalho de conclusão de curso para contextualização teórica e um livro de fundamentação metodológica.

Foi realizada uma análise crítica de todos os materiais encontrados através dos descritores e, após seleção por critérios de inclusão e exclusão, leitura minuciosa para extração das ideias principais dos textos.

3 LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO

Existe registro de uma doença caracterizada por pequenas lesões, como mordidas de lobo, que no ano de 1851, foi descrita pelo médico francês Pierre Lazenave; já no ano de 1895, o canadense Dr William Osler acrescentou a essa descrição a palavra “sistêmica”, em referência ao acometimento de diversas áreas do corpo. Desse modo, deu-se o nome dessa doença como Lúpus (lobo, em latim) Eritematoso (referência às lesões avermelhadas). Sistêmico (por estar presente em diversas áreas do corpo) (BRAVO, 2012).

Sua incidência é variável de acordo com determinadas localizações, em uma pesquisa realizada no ano de 2000 na cidade de Natal (RN). Foram evidenciados índices bastante elevados, nos quais de cem mil habitantes 8,7 foram diagnosticados com esta doença. Em todas as partes do mundo, são encontrados indivíduos de todas as raças acometidos pelo LES, sendo predominantemente mais incidente em pessoas negras e hispânicas, a qual a prevalência é de aproximadamente quarenta por cem mil brancos. As regiões de maiores prevalências são nos países da Itália, Espanha Martinica e Reino Unido. Foi evidenciado que negros que vivem na África raramente são acometidos pela doença, porém, os negros que vivem no Reino Unido são bastante suscetíveis, sugerindo comprometimento genético e estímulos ambientais, como fator etiológico. (ROCHA,2010)

As mulheres são os principais alvos da doença, sendo uma proporção relativa de onze mulheres para cada homem. A doença se manifesta durante a idade fértil, sendo diagnosticada nas duas primeiras décadas de vida. Já com os homens não existe um padrão para a idade do acometimento da doença, mesmo sabendo que há uma redução de proporção entre homens e mulheres conforme a idade vá aumentando. No Brasil não existem números precisos para a doença, mas algo em torno de sessenta e cinco mil pessoas, sendo na sua maioria do sexo feminino. Uma cidade como a do Rio de Janeiro acredita-se que quatro mil pessoas tenham o Lúpus, já em São Paulo algo em torno de seis mil pessoas. Estes números colocam o LES como uma doença relativamente comum diante dos reumatologistas. (ROCHA,2010)

O LES é uma doença inflamatório crônica que se caracteriza como doença autoimune devido à perda da capacidade de distinguir antígenos agressores de antígenos próprios, distúrbio este apresentado pelos linfócitos. Todos os linfócitos produzidos e maturados apresentam-se com a capacidade de discriminar antígenos como próprio ou não. Diante do LES a resposta imunológica falha e o sistema imune passa a agredir as células e tecidos do próprio indivíduo, esta desregulação leva a produção de auto anticorpos, auto reagentes. Estes passam a reagir na maioria das vezes com ácido desoxirribonucleico(DNA) ribonucleoproteínas, histomas e antígenos presentes nos nucléolos. Diante do resultado dessas uniões e seus respectivos resultados são depositados nos glomérulos renais, nas articulações, na pele e nos vasos sanguíneos provocando inflamações locais. (LIMA; SILVA, 2012).

Os complexos crescem e transformam-se em grandes agregados visíveis ao microscópio eletrônico como protuberâncias amorfas em ambos os lados da membrana basal glomerular (MBG). Durante a fase ativa da doença os níveis

céricos de complexos caem, uma vez que os componentes são afetados por agregados imunológicos no rim e na circulação. Dos pacientes 40% desenvolvem lesões renais, os números correspondentes para comprometimento orgânicos são de 98% para a pele, 98% para articulações/músculos, 64% para os pulmões, 60% para o cérebro e 20% para o coração (ROITT et al.,2010, apud LIMA; SILVA, 2012).

Até o atual momento pesquisadores ainda buscam saber os verdadeiros motivos pelos quais os linfócitos desenvolvem as doenças autoimunes. Sabe-se que existe uma forte contribuição genética, hormonal, imunológica e ambiental. Das disposições genéticas, familiares de primeiro grau de pacientes portadores de LES têm forte predisposição a ter a doença. Assim como as condições hormonais, se reconhecem a participação de hormônios como o estrogênio, a testosterona, a prolactina, entre outros (SILVA; NISSOLA; BEHAR, 2013).

Já os fatores imunológicos se apresentam em distúrbios de reconhecimento nos quais esses hormônios regulam respostas imunológica, alterando os mecanismos de resposta e também a produção de auto anticorpos. Fatores ambientais, tais como alguns vírus e a luz ultravioleta parecem estimular os linfócitos T e B, causando uma maior resposta inflamatória e produção de anticorpos. Os vírus Epstein-Barr (EBV) estão relacionados com o início dos sintomas de LES em crianças (SILVA; NISSOLA; BEHAR, 2013).

O LES pediátrico é uma doença rara, na qual existe uma variação conforme a região geográfica e também as diferentes raças. Estima-se que mundialmente esta doença afeta de cinquenta a cem pessoas a cada cem mil indivíduos na faixa etária de crianças e adolescentes. Estes são alvo de 15 a 17% de casos de LES que pode iniciar em crianças e adolescentes até dezesseis anos e é bastante raro antes dos cinco anos. É caracterizada por uma diversa especificidade de auto anticorpos por inflamação de pequenos vasos, e resposta inflamatória em diversos órgãos (ASSIS; BAAKLINI,2009).

O LES possui um forte impacto na qualidade de vida infanto-juvenil e interfere de maneira considerável na adequação colegial, nos aspectos psicossociais e no desenvolvimento estado-ponderal da criança. Algumas ações de análise válidas para adultos são capazes de não se adequar para o público adolescente visto que, estes necessitam de mecanismos próprios que tenham em consideração a enfermidade e a correlação idade física/mental que estão inerentes na evolução do desenvolvimento (ASSIS; BAAKLINI, 2009).

A certificação de agravo irreversível ou sequela derivado da enfermidade pode ser indicado por meio da análise do estado de saúde, no qual o pior prognóstico está associado com a maior atividade da doença, maior existência de problemas infecciosos e/ou secundários ao tratamento, com o baixo amparo social e com o menor bem-estar do enfermo com os cuidados de saúde (ASSIS; BAAKLINI, 2009).

4 MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS E DIAGNÓSTICOS

As manifestações clínicas aparecem de forma similar tanto em adultos quanto nas crianças, sendo que nestas apresenta-se de forma mais grave, evidenciando comprometimento renal e cerebral mais frequentes que nos adultos. A doença surge de uma maneira lenta, através de sintomas que podem durar semanas ou meses, são queixas inespecíficas de fadiga, mal-estar, febre intermitente ou contínua e, no passar do tempo sintomas específicos podem se apresenta causados pelo envolvimento dos órgãos ou sistemas. Um paciente pode apresentar vários sinais e sintomas, que caracterizam a doença, podendo regredir, estabilizar ou desaparecer com o tempo (SILVA; NISSOLA; BEHAR, 2013).

Fica evidente que o paciente com LES tem inúmeros sintomas e queixas devido ao envolvimento inflamatório dos principais órgãos acometidos pela doença. Dessa forma, as investigações diagnósticas serão os critérios para que seja permitido a identificação da existência da doença. Seu início é muito variável, podendo este comprometer durante muito tempo apenas um órgão, descaracterizando-a como um processo sistêmico, situação essa que acaba dificultando ainda mais o seu diagnóstico. Os sintomas podem surgir isoladamente ou em conjunto, estabelecendo o LES de forma indiciosa ou aguda, por esse motivo pacientes podem ficar sem diagnósticos por anos (SILVA; NISSOLA; BEHAR, 2013).

As manifestações clínicas mais frequentes são: as musculoesqueléticas caracterizada pelo aparecimento de arites, sinovites, artralguas, edemas articulares e sensibilidade a dor e aos movimentos. Estas são as manifestações clínicas que desenvolvem com maior frequência, assim como rigidez matutina (SMELTZER; BARE, 2012).

Já as manifestações cutâneas têm como características definidoras para o Lúpus é o eritema nasal que ocorre sobre a face e o dorso do nariz em formato de borboleta. Em alguns pacientes, o envolvimento cutâneo pode ser o precursor para o acometimento mais sistêmico durante as exacerbações da doença que se agravam

pela luz solar ou pela luz ultravioleta. Úlceras orais também podem acompanhar as lesões cutâneas afetando mucosa bucal ou o palato duro. Nas manifestações cardiopulmonares ocorrem entre 20 a 40% dos pacientes, o acometimento pulmonar manifestado por pleurite ou derrames pleurais, assim como pericardites que se manifestam em cerca de 30% dos pacientes, podendo ser assintomáticas. (SMELTZER; BARE, 2012).

De modo que as manifestações vasculares e linfáticas atingem diretamente as células sanguíneas destruindo os glóbulos vermelhos causando hemólise provocando a anemia hemolítica. Essa manifestação pode ser lenta ou provocar um atendimento de emergência. Pode também causar a leucopenia, trombocitopenia, podendo em crianças apresentar hematomas na pele e ter hemorragias como por exemplo no tubo digestivo, no aparelho urinário, no útero e no cérebro. Já a linfadenopatia ocorre em metade de todos os pacientes. (SHARE, 2016)

As manifestações renais são bastante frequentes, presente em 60 a 90% dos pacientes. Na população pediátrica o comprometimento glomerular é de 70%; menos comum, mas também existente é a doença tubular. A nefropatia lúpica apresenta-se com diferentes graus de comprometimento renal, os glóbulos são os principais alvos. O paciente pode apresentar pressão alta, inchaço nas pernas e a urina fica espumosa, caracterizando desse modo necessidade de avaliação renal (SCHLOMER, 2006).

Nas manifestações neurológicas e comportamentais, são complicações que devem ser avaliadas de maneira criteriosa, descartando qualquer tipo de infecções, efeito colaterais de medicações e/ou alterações no metabolismo. As manifestações difusas ou focais, crônicas e agudas, são características do LES. Na sua forma mais grave apresentam-se as convulsões, psicoses, mielite, doenças cerebrovasculares e transtornos de movimentos (BRASIL, 2013).

A demora do diagnóstico é um fator que favorece ao agravo e piora do prognóstico por ser rara, apresentar sinais e sintomas que podem ser encontrados em outras doenças, quando é pesquisada a possibilidade do LES. O indivíduo já possui uma morbidade cumulativa devido ao tempo no qual está disposto à mesma sem um diagnóstico. Outro fator de grande relevância é quando os pacientes fogem da população alvo e também quando suas manifestações são menos típicas. Contudo, crianças e adolescentes seguem um perfil de complicação e comprometimentos predominantes como a nefropatia e o comprometimento neurológico (SCHLOMER, 2006).

O diagnóstico baseia-se em achados clínicos, anamnese e estudos voltados a uma combinação de sintomas, sinais, análises laboratoriais e exclusão de outras doenças. Para facilitar e auxiliar no diagnóstico, médicos do Colégio Americano de Reumatologia instituíram uma lista com onze critérios nos quais o indivíduo deve apresentar, no mínimo, quatro para que apontem a existência do LES. Mesmo com essa relação, devido as características e reumatologistas experientes, estes podem diagnosticar a doença o mais precocemente. (SHARE, 2016).

Elas são: eritema malar, presente na região malar, distribuído sobre a face e dorso do nariz; lesão discoide, lesão em rubor com escamas de queratose, tampões foliculares que evoluem com cicatriz atrófica e discromia; foto sensibilidade que é uma reação excessiva da pele à luz solar; úlcera oral em forma de pequenas feridas não dolorosas em região oral ou nasofaríngea; artrite que provoca dor e inchaço nas articulações podendo ser migratória de forma a passar de uma articulação para a outra, geralmente não causa deformações; pleurite: Comprometimento pleural, provada por acumulação de líquidos ao redor do coração e dos pulmões, causando um tipo particular de dor ao respirar; alteração Renal com o envolvimento encontrado na maioria das crianças com LES variando-se de muito grave a ligeiro, detectado através de análises de função renal; a alteração Neurológica caracterizada por convulsão, na ausência de processo infecciosos ou fármacos que altere funções metabólicas. Psicose, na ausência de fármacos que altere funções metabólicas; alterações Hematológicas nas anemias hemolítica, leucopenia, linfopenia ou trombocitopenia na ausência de fármacos causadores; ou alterações imunológicas: Presença de anti-DNA nativo, presença de anti-Sm, achados positivos de anticorpos anti fosfolípidios, concentração sérica anormal de anti cardiolipina IgG ou IgM. Teste positivo para anticoagulante lúpico, VDRL falso positivo por pelo menos 6 meses; ou também anticorpo antinuclear (FAN) que são anticorpos direcionados contra o núcleo das células encontrados no sangue da maioria dos doentes, porém um teste positivo para o FAN por si só não constitui como prova de LES de modo que pode também ser positivo para outras doenças; (BRASIL, 2013).

A sobre vida aumentou, mas para isso é necessário um diagnóstico precoce e terapêutica adequada, atentando para o acúmulo de agravos. Estes agravos que o Lúpus apresenta se torna um desafio muito grande na identificação e diagnóstico da doença por se confundir com processos infecciosos ou doenças semelhantes (BRASIL, 2013).

Exames de imagem apesar de não serem solicitados de rotina, podem ser úteis no auxílio ao diagnóstico, os principais exames solicitados são radiografias das articulações envolvidas, RX do tórax em busca de derrame pleural ou pneumite e fibrose, ultrassonografia renal avaliando o tamanho dos rins e descartando outras patologias renais. Ecografias para avaliação do pericárdio, tomografia computadorizada buscando comprometimento diversos, principalmente pulmão, ressonância magnética, buscando déficits neurológicos focais ou disfunções cognitivas. Angiografia do sistema nervoso central em busca de vasculites. As vezes também é necessário biópsia renal para classificação e avaliação dos pacientes que apresentam nefrite lúpica buscando probabilidades para o tratamento e o prognóstico (SILVA; NISSOLA; BEHAR, 2013).

5 TRATAMENTO E COMPLICAÇÕES

No ramo da terapêutica, não existe medicamento para a cura ou tratamento do LES, mas há tratamento medicamentoso e não medicamentoso para as atividades inflamatórias de cada sistema acometido. De acordo com Bravo (2012), em 1894 o quinino foi o primeiro medicamento utilizado para o LES, mais tarde associou-se ao quinino, os salicilatos que apresentaram resultados ainda melhores. Assim em 1950 esse era o tratamento disponível. Somente em 1950 que Philip S. Hench descobriu a eficácia dos corticoides. (BRAVO, 2012).

Diante do momento de exacerbação da doença requer prescrições direcionadas à atividade e à composição dos aspectos clínicos e laboratoriais referente a inflamação aguda. Já o tratamento na condição crônica envolve monitoração periódica e reconhecimento das alterações clínicas. A meta requer a prevenção de perdas progressivas, redução da probabilidade de outras doenças agudas, diminuição das incapacidades ligadas à doença e prevenção das complicações terapêuticas, buscando terapêutica eficaz (SMELTZER; BARE, 2012).

O tratamento não farmacológico recomenda-se medidas como educação, no qual paciente e familiares estarão cientes do que é a doença, dos riscos e das evoluções incluindo comportamentos que serão necessários para controle da doença. O apoio psicológico também é de muita importância afim de transmitir otimismo e motivar o paciente. Atividade física tem a intenção de melhorar o condicionamento físico, assim como, sua dieta necessita ser balanceada evitando excessos de sal, lipídios e carboidratos. De tamanha importância para a maioria dos pacientes, é evitar

a exposição de luz ultravioleta e raios solares, buscando diminuir lesões cutâneas. (COSTA; COIMBRA, 2014).

Cada doente deve ter seu tratamento farmacológico específico de acordo com seus órgãos e sistemas acometidos. A terapêutica é realizada pelo uso de corticoides, tais como prednisona ou prednisolona, as quais são consideradas como principal tratamento para o LES, na intenção de reduzir a inflamação e substituir a função do sistema imunitário. Para as crianças com doença rápida a associação de corticoides e antimaláricos deve ser o único tratamento necessário. A dose inicial e o tempo de tratamento dependem da condição de exacerbação da doença. É importante que o paciente e os pais ou responsáveis entendam como os corticoides agem e por qual motivo é necessário o uso, não podendo parar ou alterar o uso da medicação sem conhecimento médico. (SHARE, 2016)

Medicamentos com ação antimaláricos tais como a hidroxicloroquina são utilizados para tratamento e controle das erupções cutâneas, causadas pela luz solar. Os anti-inflamatórios, como Ibuprofeno ou Naproxeno, controlam a dor causada pela artrite e também são utilizados durante curtos períodos de tempo com orientação para diminuição da dosagem diante a melhoria da artrite. Vários são os tipos de medicamentos desse grupo, entre eles estão a aspirina. Porém, esta é pouco utilizada para ação anti-inflamatória, mas amplamente usada em crianças como elevados anticorpos antifosfolípidios afim de prevenir trombozes (ASSIS; BAAKLINI,2009).

Os imunossupressores são outra classe importante utilizada para tratamento do LES, incluem modificadores da doença não biológicos, que são asatioprina, metotrexato, micofenolato de mofetil e ciclofosfamida, os quais atuam de forma diferente dos corticoides suprimindo a inflamação. Essa terapêutica é utilizada quando apenas corticoides não consegue controlar a exacerbação do LES. Modificadores da doença biológicos (as vezes chamados apenas de agentes biológicos), atuam bloqueando a produção de auto anticorpos ou de molécula específica, exemplo deste medicamento é o rituxmab, agente biológico direcionado contra alguns tipos de células B produtoras de anticorpos aprovado para o tratamento de doentes adultos com LES. Para crianças e adolescentes o uso ainda é experimental (COSTA; COIMBRA, 2014).

Espera-se que o tratamento dure enquanto a doença estiver em suas condições de exacerbação de modo que quando estiver em condições de remissão o paciente possa manter métodos e medidas de prevenção e manutenção da doença, para que a mesma não venha a atingir a condição aguda. Em alguns casos principalmente em

crianças, matêm-se baixas doses de corticoides afim de minimizar a possibilidade de novas exacerbações. É importante também para o tratamento avaliação periódica com reumatologistas, assim como outros especialistas que se façam necessários, como também profissionais de saúde como psicólogos, nutricionistas e enfermeiros (ASSIS; BAAKLINI, 2009).

Não existe fator que determine quanto tempo a doença irá permanecer em suas condições, mas podem ser mínimos seus períodos de agravo mantendo o tratamento proposto. O prognóstico da doença depende do envolvimento e gravidade dos órgãos e sistemas acometidos pelos processos da doença e adesão e comprometimento ao plano terapêutico. Não existe cura, mas o paciente poderá ter uma vida relativamente normal nos períodos nos quais a doença estiver controlada (ASSIS; BAAKLINI, 2009).

A maioria das complicações são voltadas ao tempo e ao uso das medicações, como por exemplo o uso dos corticoides tomados durante longos períodos de tempo, fazendo com que as glândulas suprarrenais produzam menos cortisona, que no momento no qual for necessário que o corpo passe a produzir este não conseguirá, acarretando uma insuficiência renal, havendo necessidade de uma intervenção rápida, assim como modificações físicas como ganho de peso corporal, inchaço nas bochechas, desenvolvimento de pelos corporais e acnes. (SHARE,2016)

Importante saber que a maioria dos efeitos dos corticoides não são irreversíveis e desaparecerão quando a dose for diminuída ou descontinuada. Os anti-inflamatórios podem também provocar desconfortos gástricos favorecer o surgimento de hematomas e causar alteração nas funções renais ou hepáticas. Os antimaláricos podem ocasionar mudanças nas retinas oculares. Os medicamentos modificadores da doença (biológicos ou não) podem apresentar também efeitos secundários (SHARE, 2016).

6 EDUCAÇÃO EM SAÚDE E HUMANIZAÇÃO

Na necessidade de promover uma assistência de saúde direcionada à promoção de qualidade de vida, agrega-se conhecimentos técnicos e populares juntamente com métodos de instituições e de comunidades, públicos e privados na intenção de estabelecer uma relação de diálogo de forma reflexiva entre o profissional de saúde e o cliente, para que este queira se conscientizar que ele é o responsável por transformar sua própria vida e sua situação de saúde- doença (POTTER et al., 2013).

Na atual abordagem de educação em saúde, têm-se destacado pela valorização do raciocínio crítico das pessoas que hoje sabem suas primordialidade e seus direitos ao acesso à saúde e qualidade de viver. De modo que ao falar de educação para a saúde, atingir-se outras situações que interferem diretamente na saúde como a política e cultura ao meio ambiente. Com isso, a política e a economia desencadearam discursões sobre a maneira na qual se transformariam para a inter-relação profissional- cliente, promovendo saúde e conhecimento (SOUSA; et al, 2010).

A educação em saúde é atualmente compreendida como um processo complexo que, unindo um conjunto de saberes e práticas diversas, busca proporcionar às pessoas o mais alto nível de saúde. Esse conceito, entretanto, é fruto de um processo lento que vem ao longo dos anos acompanhando as mudanças políticas e econômicas no Brasil, bem como as diferentes concepções sobre a saúde e seus determinantes. A educação em saúde no contexto da saúde pública no Brasil tem início em um momento conturbado por conta da agroexportação do café. Assim, as práticas de educação em saúde, pautadas em interesses da elite, mais se assemelhavam a um movimento de toca-boiada, pois as ações de saúde eram realizadas pela imposição, sem diálogo (SOUSA; et al., 2010).

Com isso torna-se indispensável uma atuação profissional que olhe o indivíduo de forma generaliza, porem como ser único com suas necessidades singulares. E é nesse contexto que se busca uma atuação humanizada voltada as necessidades e particularidades humanas.

Por humanização, compreende-se o reconhecimento dos distintos sujeitos implicados no processamento de geração de saúde. O protagonismo dos sujeitos, a corresponsabilidade entre eles, os vínculos solidários e a cooperação coletiva nas condutas de saúde. Com a proposta de tecnologias e dispositivos para configuração e consolidação de redes de saúde, a humanização aponta para o assentamento de novos arranjos e pactos sustentáveis, envolvendo equipe e gestores do Sistema único de Saúde e fomentando a ação efetiva dos indivíduos, provocando inovações em termos de compartilhamento de todas as condutas de atenção e gestão (MINISTÉRIO DA SAÚDE,2009).

O desenvolvimento educacional em saúde busca abranger os usuários e familiares na construção e acepção do autocuidado, valorizando por meio da comunicação, as competências que os sujeitos incluídos detêm sobre o assunto,

instrumento de pesquisa e assimilação da existência vivenciada. Isso promove responsabilidade e presença ativa na execução dos cuidados e aperfeiçoamento da saúde. (BACKES et al., 2008)

O objetivo ou alvo de humanizar, em todas as perspectivas apontadas, mais objetivamente no caso da saúde, implica em acatar e admitir que neste campo bem como nas suas rotinas, em especial, existem sérias dificuldades e carências das mais variadas condições exigidas pela escolha da aceitação, organização e efetivação da atenção à saúde da humanidade, tanto por parte dos organismos e práticas estatais, como do corpo social civil. (OLIVEIRA; COLLET; VIEIRA, 2006)

Se tivesse que reduzir a missão da humanização em um aspecto abrangente, além de aperfeiçoar o tratamento intersubjetivo e utilizar, todos os recursos possíveis, a junção e apoio interdisciplinar dos envolvidos, dos gestores, dos técnicos e dos funcionários, do mesmo jeito que a organização para a presença ativa bem como dos usuários nos processos de prevenção, cura e recuperação. Humanizar não é apenas “amenizar” o convívio hospitalar, a não ser, uma grande chance para organizar-se no combate contra a inumanidade, quaisquer que sejam as formas que a mesma adote (SOUSA et al., 2010).

7 O PAPEL DO ENFERMEIRO NA EDUCAÇÃO EM SAÚDE

A conjuntura atual impõe que exista uma forma estrutural organizada para a educação em saúde, tendo o enfermeiro um papel extremamente importante na construção deste processo fora do ambiente hospitalar, levando aos pacientes o conhecimento sobre os seus problemas de saúde e suas necessidades. O enfermeiro tem um papel desafiador de fornecer educação específica para o paciente e também para sua família, focado nas suas necessidades, assim como, de toda a sociedade. Esta educação é extremamente importante, pois conduz pacientes e familiares a ter uma aderência a métodos que levem ao autocuidado, sendo este vital para a ajuda nos processos da enfermagem (LEWIS; DIRKSEN; HEITKEMPER, 2013).

Na função da enfermagem está incluso a necessidade de ensinar, de uma forma independente da prática da enfermagem. A educação em saúde é de responsabilidade do profissional, que possibilita que o indivíduo busque realizar o próprio cuidado, assim como, ter autonomia sobre as suas decisões. Diante do paciente, o enfermeiro tem o papel responsável de apresentar a informação de forma que o motive a querer aprender; porém, este também tem o direito de querer ou não

aprender sobre a saúde. É necessário que o profissional de saúde utilize todas as oportunidades de contato com as pessoas, para poder realizar seus processos educacionais a comunidade (LEWIS; DIRKSEN; HEITKEMPER,2013).

O motivo para o qual a enfermagem necessita direcionar-se para o campo da educação é o surgimento de uma comunidade esclarecida que busca mais significativamente seus direitos sobre saúde, serviços de saúde e entender aquilo que está sendo obrigado a viver. Enfermeiros buscarão disponibilizar e promover treinamentos eficazes para que os usuários desenvolvam o autocuidado, a prevenção de doenças e a aderência às terapêuticas necessárias. Doentes crônicos precisam participar ativamente de seu cuidado próprio e entender as necessidades terapêuticas afim de evitar complicações e reconhecer evoluções das doenças que o acometem, prevenindo nova internação hospitalar. O objetivo principal da educação em saúde é orientar as pessoas a buscar viver o mais saudável possível (SMELTZER; BARE, 2012).

Dentro da necessidade de educar, o enfermeiro desenvolve habilidade de comunicar-se com o paciente e família, com o propósito de coletar dados significativos, fornecer orientações, interagir diretamente desde o nascimento até depois da morte, de forma segura e eficaz, proporcionando um ambiente de apoio e satisfação. Usar conhecimento teórico integrado ao conhecimento compreendido pela experiência pessoal, muitas vezes, estabelecem comunicações favoráveis, criativas e efetivas. Quando o enfermeiro educa, acaba sendo também educado através desta comunicação entre profissional, paciente e família; sendo assim, todos compõem o ciclo de ensino-aprendizagem. (BACKES et al.,2008)

8 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Frente ao presente estudo, pode-se observar que o LES é uma doença multifatorial, que acomete diversos órgãos e sistemas. Até o presente estudo, ainda não foi determinada a verdadeira causa do LES. Sabendo que a resposta imunológica funciona normalmente, gerando um efeito mediado por moléculas no sangue e nas secreções da mucosa, chamadas de anticorpos, fabricados pelos linfócitos B, sendo o essencial mecanismo de defesa contra microrganismos extracelulares e suas toxinas. Os anticorpos reconhecem os antígenos, neutralizam a contaminação e eliminam esses antígenos. Por sua vez, a proteção ao nível da célula gera resposta

mediada pelos linfócitos T. Na realização desse mecanismo, existe muitas vezes erros a níveis celulares que são “consertados” pelo sistema complemento.

Porém na doença estudada pode-se observar que essa resposta imunológica é gerada, mas o sistema complemento não consegue detectar esses erros e surgem respostas indevidas causando autoanticorpos gerando agressão ao próprio organismo, dando origem a lesões e deposições de complexos celulares em órgãos como os glomérulos renais. Fatores como participação hormonal são pesquisados devido à uma maior incidência feminina; já o fator ambiental não tem uma característica definidora para seu envolvimento a não ser por causa da foto sensibilidade. Algo também bastante curioso é no surgimento da doença, na qual proteínas de vírus estimulam o surgimento do autoanticorpos.

Diante dessa disfunção imunológica, a patologia se manifesta de forma parecida em crianças e adultos. Porém, em crianças, a intensidade e o comprometimento é maior tornando-a suscetível a apresentações renais e cerebrais. A progressão é demorada, trazendo ao indivíduo sinais e sintomas semelhantes a vários tipos de doenças, como mal-estar, febre, cansaço, dores inespecíficas que podem irradiar de uma articulação para outra, de modo que os médicos não consigam realizar o diagnóstico de maneira breve, sendo necessário muito tempo de manifestações ou comprometimento de um sistema sem a comprovação de agentes infecciosos, medicações e excluído os principais diagnósticos. Até se encontrar um diagnóstico, o LES pode lesar um órgão por muito tempo até se mostrar em um novo órgão.

É frequente o LES se manifestar com artrites, sinovites, artralguas, dores e edemas articulares, mostrando-se comprometimento musculo esquelético. Assim como, mostrar-se em forma do eritema malar, marca característica do paciente lúpico, marca semelhante a asas de borboleta, causada pelo envolvimento cutâneo. Essa manifestação também acarreta uma carga de comprometimento da foto sensibilidade. Já o comprometimento vascular e linfático se caracteriza por linfadenopatias, anemias hemolíticas, leucopenias, causando muitas vezes urgências como hemorragias.

O comprometimento renal é um dos mais frequentes acometimentos dos pacientes com LES, 70% de crianças apresentam lesões glomerulares. Apresenta hipertensões, inchaço, urina espumosa que mostra a necessidade da avaliação e tratamento renal. De forma criteriosa, faz-se necessário avaliação neurológica por

apresentarem manifestações focais e difusas, agudas ou crônicas em forma de convulsões, psicoses entre outros transtornos.

Todas essas manifestações acometem o paciente de forma isolada, poucas vezes o mesmo paciente tem mais de duas apresentações, o que torna o diagnóstico difícil e lento permitindo algumas vezes a morbidade do indivíduo. Torna-se ainda mais difícil o diagnóstico quando o paciente foge da população alvo ou têm manifestações atípicas. Em busca de rapidez no diagnóstico, médicos reumatologistas buscaram criar uma lista na qual por combinações de exames físicos, laboratoriais e exclusão de outras doenças ajudaria a diagnosticar o LES de forma mais precoce possível. Na lista, o paciente que tiver: eritema malar; lesão discoide; apresentar foto sensibilização; ulcera oral; artrites migratórias; pleurite; alterações renais; alterações neurológicas principalmente convulsões de causas não identificadas com agentes infecciosos; alterações hematológicas sem fármacos causadores; alterações imunológicas e anticorpo antinuclear positivo. O paciente com pelo menos quatro evidências já o tornaria “candidato” a ter a doença.

Após esse auxílio ao diagnóstico, o tempo de vida do paciente com Lúpus aumentou, trazendo uma terapêutica adequada e minimizando os agravos. Os exames de imagem ajudam auxiliando na visualização e detecção de órgãos e sistemas acometidos, na busca de possibilidade terapêutica e prognóstico favorável. A intensão dos medicamentos utilizados para o tratamento do LES é eliminar a condição inflamatória, a remissão das manifestações a fim de tornar a doença o mais inativa possível já que não existe cura para a mesma. Torna-se essencial a busca pela possibilidade de não tornar suas lesões irreversíveis e alterar a condição aguda para uma condição de remissão, prevenindo complicações da doença ou terapêutica, buscando um tratamento eficiente.

O tempo em que a doença vai permanecer em condição de exacerbação e remissão não tem como ser determinado. O prognóstico depende do comprometimento e gravidade na qual a doença evolua. Porém, mesmo diante de uma doença incurável, o doente poderá ter uma vida relativamente normal, seguindo as necessidades que o tratamento será adotado. A maioria das complicações são causadas pelo ajuste das doses e tempo de uso das medicações, como também o tempo de descoberta da doença e início do tratamento adequado.

O paciente com LES precisa de uma atenção constante a fim de tornar a condição de remissão o mais frequente possível. Mas, por se apresentar de forma ate

assintomática, existe a tendência por parte do paciente a não se importar com os cuidados da saúde negligenciando seu acompanhamento médico e multiprofissional, necessário para a manutenção do bom estado geral. E nessa necessidade encontra-se a assistência humanizada de saúde para tornar o paciente autônomo de suas decisões cientes das suas necessidades básicas e necessidades especiais.

A promoção de uma assistência de saúde direcionada a promoção de qualidade de vida, enriquecida com conhecimentos técnicos e populares e mais meios de participação da comunidade na perspectiva de criar relações de diálogo reflexivo entre os profissionais de saúde e o cliente, tornando-o agente transformador de sua vida e sua condição de saúde- doença. É imprescindível o atuar de um enfermeiro que trate esse cliente de forma generalizada, mas atenda às suas necessidades por ser um ser único com suas particularidade e necessidades singulares.

REFERÊNCIAS

ASSIS, M. R. de; BAAKLINI, C. E. **Lúpus Eritematoso Sistêmico**. REVISTA BRASILEIRA DE MEDICINA EDITORA MOREIRA JUNIOR, Marília São Paulo, v. 1, p. 274-285, abr./jul. 2009.

BACK, L. K. de C. **Lúpus Eritematoso Sistêmico: pesquisa de marcadores moleculares de susceptibilidades e prognóstico**. Dissertação para apresentação para obtenção do grau de mestre em biotecnologia, Florianópolis, v. 1, p. 1-113, nov. 2007.

BACKES, V. M. S. et al. **Competência dos enfermeiros na atuação como educador em saúde**. Revista Brasileira de enfermagem, Brasília, v. 61, p. 858-865, nov./dez. 2008.

BITENCOURTT, G. K. G. D.; BESERRA, P. J. F.; NOBREGA, M. M. L. Assistência de enfermagem a paciente com Lúpus Eritematoso Sistêmico utilizando a CIPE. **Rev. Gaúcha enfermagem**, Porto alegre, v. 1, p. 26-39, mar. 2008.

BRASIL. Ministério da saúde: Secretaria de atenção à saúde. Portaria nº 100, de 7 de fevereiro de 2013. **Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes terapêuticas do Lúpus Eritematoso Sistêmico**. Disponível em bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sãs/2013/prt0100_07_02_2013.html. Acesso: 17/11/2017.

BRAVO, A. de F. S. **Evolução para o óbito em criança portadora de Lúpus Eritematoso sistêmico acompanhada no hospital infantil Jose Machado de Souza**. Trabalho de conclusão de curso pós-graduação em medicina intensiva

pediátrica, Aracaju, v. 1, p. 1-70, nov. 2012.

COSTA, L. M. Da; COIMBRA, C. C. B. E. **Lúpus eritematoso: incidência e tratamento em mulheres**. Uninga Review, Paraná, v. 20, n. 1, p. 81-86, out./dez. 2014.

LIMA, S. M.; SILVA, W. D. L. Da. **Lúpus Eritematoso Sistêmico: Revisão literária**. Congresso Norte Nordeste de Pesquisa e Inovação, Palmas, v. 1, p. 1-5, out. 2012.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Humaniza sua atenção básica**. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/humaniza_sus_atencao_basica.pdf>. Acesso em: 15 nov. 2017.

OLIVEIRA, B. R.G. De; COLLET, Neusa; VIERA, Cláudia Silveira. **A HUMANIZAÇÃO NA ASSISTÊNCIA À SAÚDE**. Rev Latino-am Enfermagem, Portugal, v. 14, p. 277-284, mar./abr. 2006.

PEAKMAN, M.; VERGANI, D. **Imunologia: básica e clínica**; tradução: Eliseanne Nopper...et al. 2 ed. Rio de Janeiro: Elsevier Editora LTDA, 2011. p. 1-365

POTTER, P. A. et al. **Potter Perry: fundamentos de enfermagem**. 8º ed. Rio de Janeiro: Thomson digital, 2013. 1-675 p.

PRODANOV, C. C.; FREITAS, E. C. **Metodologia do Trabalho Científico: Métodos e Técnicas da Pesquisa e do Trabalho Acadêmico**. 2ª ed. Rio Grande do Sul: Editora Feevale, 2013, 277 p.

ROCHA, M. F. B. **Lúpus eritematoso sistêmico juvenil: aspectos clínicos e de prognósticos**. Unidade circular projeto de opção: faculdade de medicina do porto, Portugal, v. 1, p. 1-43, abr. 2010.

SCHLOMER, A. R. De A. **Manifestações clínicas e sobre vida em 5 e 10 anos de 79 crianças e adolescentes com Lúpus eritematoso sistêmico acompanhado no hospital universitário Pedro Ernesto**. Dissertação de apresentação ao curso de pós graduação em saúde da criança para obtenção do grau de mestre da universidade federal fluminense, Niterói, v. 1, p. 1-155, jun. 2006.

SHARE. **Centro Unico E Portal De Reumatologia Pediátrica Na Europa**, 2016. Disponível em: <https://www.printo.it/pediatric-rheumatology/PT/info/3/L%C3%BApus-eritematoso-sist%C3%A9mico>.

SILVA, Henrique Carriço da; NISSOLA, Leonardo José; BEHAR, Nino. **Lúpus eritematoso sistêmico: guia prático para interno, residentes e clínico gerais**. 1 ed. Brasília: Kiron, 2013. 1-1854 p.

SMELTZER, Suzanne C.; BARE, Brenda G. Brunner e Suddarth: **Enfermagem medico-cirúrgica** tradução: Ivone Evangelista Cabral. 12º ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan S.A., 2012. 1-509 p.

SOUSA, L. B. D. et al. **Práticas De Educação Em Saúde No Brasil: A Atuação Da Enfermagem**. Rev. enferm. UERJ, Rio de Janeiro, v. 1, p. 55-60, jan./mar. 2010.