

QUALIDADE DE VIDA DE PACIENTES COM DOENÇAS REUMATOLÓGICAS INFANTIS EM UM HOSPITAL PEDIÁTRICO POR MEIO DA APLICAÇÃO DO QUESTIONÁRIO PEDSQL

QUALITY OF LIFE OF PATIENTS WITH PEDIATRIC RHEUMATOLOGIC DISEASES IN A CHILDREN'S HOSPITAL THROUGH THE APPLICATION OF THE PEDSQL QUESTIONNAIRE

CALIDAD DE VIDA DE PACIENTES CON ENFERMEDADES REUMATOLÓGICAS INFANTILES EN UN HOSPITAL PEDIÁTRICO MEDIANTE LA APLICACIÓN DE LA ENCUESTA PEDSQL

Isidro Ramón Mora Caceres¹

Cynthia Vega²

Divina Martinez³

Mirtha Mezquita⁴

Lígia Maria Oliveira de Souza⁵

RESUMO: Introdução: As doenças reumatológicas são definidas como distúrbios que afetam o sistema musculoesquelético e possuem potencial de cronicidade, impactando tanto o estado de saúde quanto o relacionamento social do paciente e de sua família. Dessa forma, a qualidade de vida desses pacientes é afetada por diferentes domínios, como o físico, emocional, social, entre outros. Objetivo: Determinar a qualidade de vida de pacientes menores de 18 anos com doenças reumáticas em acompanhamento no Hospital Geral Pediátrico Niños de Acosta Ñu no ano de 2023, por meio da aplicação do questionário validado PEDsQL. Metodologia: Estudo observacional, descritivo, prospectivo e transversal. Foram incluídos pais de pacientes menores de 18 anos com doença reumática que consultaram no Hospital Geral Pediátrico Niños de Acosta Ñu (HGP) no ano de 2023. Utilizou-se a base de dados do Sistema HIS, da qual foram coletados os dados demográficos. Posteriormente, durante o dia de atendimento no consultório de Reumatologia, aplicou-se o questionário PEDsQL. Os dados obtidos na pesquisa foram inseridos no Microsoft Excel e processados por meio do programa SPSS. Resultados: O estado geral de saúde dos pacientes reumatológicos mostrou que 76% (40/52) apresentavam um estado de saúde excelente/muito bom. Conclusão: Os pacientes com doenças reumatológicas apresentaram maiores dificuldades no aspecto e domínio escolar, porém, de forma geral, demonstraram um estado de saúde excelente ou muito bom.

7643

Palavras-chave: Qualidade de vida. PEDSQL. Lúpus Eritematoso Sistêmico. Crianças. Jovens. Artrite Idiopática Juvenil. Reumatologia. Esclerodermia. Dermatomiosite.

¹Especialista em Pediatria pela Universidad Católica Nuestra Señora de la Asunción.

²Reumatologista Pediatra pela Universidad Católica Nuestra Señora de la Asunción.

³Especialista em Pediatria pela Universidad Católica de Asunción.

⁴Especialista em Pediatria pela Universidad Católica de Asunción.

⁵Graduada em Medicina pela Universidad Politécnica y Artística.

ABSTRACT: Introduction: Rheumatologic diseases are defined as disorders that affect the musculoskeletal system and have a potential for chronicity, impacting both the health status and the social relationships of the patient and their family. Thus, the quality of life of these patients is affected by different domains, such as physical, emotional, and social, among others. Objective: To determine the quality of life of patients under 18 years old with rheumatic diseases being followed up at the General Pediatric Hospital Niños de Acosta Ñu in 2023, through the application of the validated PEDsQL questionnaire. Methodology: Observational, descriptive, prospective, and cross-sectional study. Parents of patients under 18 years old with rheumatic disease who attended consultations at the General Pediatric Hospital Niños de Acosta Ñu (HGP) in 2023 were included. Data was collected from the HIS System database to obtain demographic information. Subsequently, during rheumatology clinic visits, the PEDsQL questionnaire was applied. The data obtained from the survey were entered into Microsoft Excel and analyzed using the SPSS software. Results: The general health status of rheumatologic patients showed that 76% (40/52) had an excellent/very good health condition. Conclusion: Patients with rheumatologic diseases showed greater difficulties in the school domain; however, overall, they demonstrated an excellent or very good general health status.

Keywords: Quality of Life. PEDSQL. Systemic Lupus Erythematosus. Children. Youth. Juvenile Idiopathic Arthritis. Rheumatology. Scleroderma. Dermatomyositis.

RESUMEN: Introducción: Las enfermedades reumatológicas se definen como trastornos que afectan al sistema musculoesquelético estas tienen un potencial a la cronicidad por lo que afectan tanto en el estado de salud, relacionamiento social tanto del paciente como de la familia de esta manera la calidad de vida de estos pacientes se ven afectado por diferentes dominios como ser físico, emocional, social entre otros. Objetivo: Determinar la calidad de vida de los pacientes menores de 18 años con enfermedades reumáticas en seguimiento en el Hospital General Pediátrico Niños de Acosta Ñu en el año 2023 mediante la aplicación de la encuesta validada PEDsQL. Metodología: Estudio observacional, descriptivo, prospectivo, transversal, se incluyeron a los padres de pacientes menores de 18 años con enfermedad reumática que consultaron en el Hospital General Pediátrico Niños de Acosta Ñu (HGP) en el año 2023, se utilizó la base de datos de Sistema HIS del cual se recolectarán los datos demográficos, y posteriormente en consultorio día de Reumatología se aplicó la encuesta PEDsQL posteriormente los datos obtenidos en la encuesta se cargaron en Microsoft Excel y se utilizó el programa SPSS para el procesamiento de datos. Resultados: El estado de salud general de los pacientes reumatológicos el 76% (40/52) tenían una Excelente/Muy buen estado de Salud. Conclusión: Los pacientes con enfermedad reumatológica tienen mayores problemas en el aspecto y dominio escolar, pero en general tienen una excelente o muy buen estado de salud en general.

7644

Palabras clave: Calidad de vida. PEDSQL. Lupus Eritematoso Sistémico. Niños. Jóvenes. Artritis Idiopática Juvenil. Reumatología. Esclerodermia. Dermatomiositis.

INTRODUÇÃO

As doenças reumatológicas são definidas como distúrbios que afetam o sistema musculoesquelético e possuem potencial de cronicidade, impactando tanto o estado de saúde quanto o relacionamento social do paciente e de sua família (ALAPONT, 2020).

As doenças reumáticas, como a artrite idiopática juvenil, a osteoartrite, o lúpus eritematoso sistêmico e a esclerodermia, entre outras, podem causar dor, rigidez, incapacidade funcional e limitações na mobilidade, o que representa um problema nas atividades diárias do paciente, assim como nas relações interpessoais. A qualidade de vida dos pacientes reumatológicos é afetada por múltiplos fatores, como a intensidade dos sintomas, a incapacidade, a carga dos tratamentos e a capacidade de participar das atividades cotidianas (GILL; SHARIF, 2012).

A artrite idiopática juvenil (AIJ) é uma doença crônica caracterizada pela inflamação das articulações em crianças e adolescentes. Entre os fatores que podem afetar a qualidade de vida, destacam-se a dor, a rigidez articular, a limitação física, a fadiga, os efeitos colaterais dos medicamentos, os problemas emocionais e o impacto na vida social e escolar (DE INOCENCIO AROCENA; GASCÓN, 2020).

O lúpus eritematoso sistêmico (LES) infantil é uma doença autoimune crônica que afeta crianças e adolescentes. Essa condição pode ter um impacto significativo na qualidade de vida devido aos problemas físicos, como dor, fadiga e limitações nas atividades diárias. Além disso, a necessidade de consultas médicas frequentes, hospitalizações e períodos de repouso pode interferir na rotina diária, bem como na participação em atividades escolares e sociais (BOTEANU, 2020).

7645

Entre os diversos instrumentos criados para medir a qualidade de vida em doenças crônicas na infância, destaca-se o Pediatric Quality of Life Inventory (PedsQL), desenvolvido para avaliar aspectos gerais da qualidade de vida relacionados à saúde, abrangendo domínios como funcionamento físico, emocional, social e desempenho escolar (BUESA-ESTÉLLEZ et al., 2022).

Por esse motivo, o presente estudo tem como foco determinar a qualidade de vida de pacientes menores de 18 anos com doenças reumáticas em acompanhamento no Hospital Geral Pediátrico Niños de Acosta Ñu, no ano de 2023, por meio da aplicação do questionário validado pelo PedsQL.

MATERIAIS E MÉTODOS

Desenho e População

Trata-se de um estudo observacional, descritivo, transversal e prospectivo, baseado em questionário, que incluiu todos os pais de pacientes com doenças reumatológicas em

acompanhamento no Hospital Geral Pediátrico Niños de Acosta Ñu durante o período de estudo, de 1º de julho a 30 de setembro de 2023. O questionário PedsQL foi utilizado em formato impresso e aplicado aos pais após a obtenção do consentimento informado. Os dados demográficos foram obtidos a partir do Sistema HIS.

Variáveis Estudadas

As variáveis analisadas foram: idade do paciente e dos pais, sexo dos pacientes, procedência por departamento, nível educacional dos pais, patologia do paciente, problemas gerados pela doença nos domínios físico, emocional, social e escolar, além do nível do estado geral de saúde.

Aspectos Estatísticos

Os resultados foram inseridos em uma planilha do Microsoft Excel e posteriormente exportados para o programa SPSS v.21 para análise dos dados, por meio de estatísticas descritivas. As variáveis categóricas foram expressas em porcentagens, e as variáveis quantitativas em mediana com intervalo percentil.

Aspecto Ético

O protocolo de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética Institucional, e todos os participantes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido.

RESULTADOS

Durante o período de realização do estudo, de julho a setembro de 2023, encontravam-se em acompanhamento no Serviço de Reumatologia Infantil do Hospital Geral Pediátrico um total de 52 pacientes, que foram incluídos na pesquisa. Com relação às características demográficas dos pacientes, 71,2% (37/52) eram do sexo feminino, com mediana de idade de 13 anos (p25: 8 anos – p75: 15 anos), e 46,2% eram provenientes do departamento Central. Os pais participantes apresentaram idade média de 43 anos (p25: 38 anos – p75: 52 anos), e 48,1% (25/52) possuíam ensino médio completo (TABELA 1).

Tabela 1. Dados demográficos dos pacientes em acompanhamento no Serviço de Reumatologia do Hospital Geral Pediátrico de julho a setembro de 2023. n = 52

Idade do paciente (anos)		
13 (8-15)		
Mediana	(P25-P75)	
Idade dos pais (anos)	43 (38-52)	
Mediana	(P25-P75)	
	n	%
Gênero:		
Masculino	37	71.2
Femenino	15	28.8
Procedência:		
Central	24	46.2
Caaguazú	10	19.2
Asunción	3	5.8
Presidente Hayes	3	5.8
Cordillera	3	5.8
Paraguari	2	3.8
Alto Paraná	2	3.8
San Pedro	2	3.8
Concepción	1	1.9
Itapúa	1	1.9
Guaíra	1	1.9
Escolaridade do Acompanhante:		
Analfabeto	5	9.6
Primária	14	26.9
Secundária	25	48.1
Universitário	8	15.4

7647

As doenças reumatológicas mais frequentes no grupo estudado foram Lúpus Eritematoso Sistêmico, presente em 44,2% (23/52) dos casos, seguido da Artrite Idiopática Juvenil com 38,5% (20/52), e de outras patologias com 9,6% (5/52) (TABELA 2).

Tabela 2. Frequência das doenças reumatológicas em pacientes em acompanhamento de julho a setembro de 2023. n = 52

Doença	n	%
LES	23	44.2
AIJ	20	
Espondiloartropatia	2	38.5
Esclerodermia	2	
Outras doenças	5	3.8
		9.6

Com relação aos problemas gerados nas atividades diárias, 44,2% (23/52) relataram dificuldades para caminhar às vezes. Por outro lado, 48,1% (25/52) afirmaram nunca ou quase nunca ter problemas para correr, 46% (24/52) para praticar exercícios, 53% (28/52) para levantar objetos pesados, 96% (50/52) para tomar banho, 53% (28/52) para ajudar a guardar seus brinquedos, e 44% (23/52) relataram sentir-se cansados. Além disso, observou-se que 38% (20/52) frequentemente ou quase sempre apresentavam dor durante as atividades físicas (TABELA 3).

Tabela 3. Problemas relacionados à saúde física durante a realização de atividades em pacientes em acompanhamento no Serviço de Reumatologia de julho a setembro de 2023. n= 52

Atividades Físicas	Nunca	Quase nunca	Às vezes	Frequente	Quase sempre
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Caminhar	9 (17.3)	12 (23.1)	23(44.2)	7 (13.5)	1 (1.9)
Correr	8 (15.4)	17 (32.7)	10 (19.2)	15 (28.8)	2 (3.8)
Jogos Ativos/ Faz exercícios	12 (23.1)	12 (23.1)	14 (26.9)	13 (25)	1 (1.9)
Pegar objetos pesados	12 (23.1)	16 (30.8)	14(26.9)	10 (19.2)	0 (0)
Banhar	35 (67.3)	15 (28.8)	2 (3.8)	0 (0)	0 (0)
Ajudar a pegar seus brinquedos	16 (30.2)	12 (23.1)	18 (34.6)	6 (11.5)	0 (0)
Dor	9 (17.3)	11 (21.2)	12 (23.1)	16 (30.8)	4 (7.7)
Sentir cansado	11 (21.2)	12 (23.1)	17 (32.7)	10 (19.2)	2 (3.8)

No que se refere ao aspecto emocional, observou-se que 65% (34/52) nunca ou quase nunca estavam preocupados, 61% (32/52) sentiam-se tristes, 56% (29/52) ficavam irritados, 52% (27/52) tinham medo e 52% (27/52) apresentavam dificuldade para dormir (TABELA 4).

Tabela 4. Problemas relacionados ao estado emocional em pacientes em acompanhamento pelo serviço de Reumatologia de julho a setembro de 2023. n = 52

Estado Emocional	Nunca	Quase Nunca	Às vezes	Frequente	Quase sempre
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Tem medo	5 (9.6)	22 (42.3)	21 (40.4)	4 (7.7)	-
Sentir tristeza	10 (19.2)	22 (42.3)	11 (21.2)	9 (17.3)	-
Irritabilidade	17 (32.7)	12 (23.1)	16 (30.8)	6 (11.5)	-
Dificuldade para dormir	5 (9.6)	22 (42.3)	19 (36.5)	6 (11.5)	1 (1.9)
Preocupado	13 (25)	21 (40.4)	8 (15.4)	8 (15.4)	2 (3.8)

Com relação aos problemas percebidos nas atividades sociais, verificou-se que nunca ou quase nunca outras crianças zombavam dele/dela em 96% (50/52), tiveram dificuldades para brincar ou se relacionar com outras crianças da mesma idade em 92% (48/52), problemas de relacionamento com outras crianças da mesma idade em 92% (48/52), dificuldade para fazer as mesmas coisas que outras crianças em 84% (44/52) e para manter o ritmo que as de sua idade em 74% (39/52) (TABELA 5).

Tabela 5. Problemas com as atividades sociais em pacientes em acompanhamento pelo serviço de Reumatologia de julho a setembro de 2023. n = 52

Atividades Sociais	Nunca	Quase Nunca	Às vezes	Frequente	Quase sempre
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Jogar/relacionar se com outras crianças	18 (34.6)	30 (57.7)	4 (7.7)	-	-

	37 (71.2)	11 (21.2)	2 (3.8)	2 (3.8)	-
Outras crianças não querem relacionar se com eles					
Outras crianças zombam dele/dela	38 (73.1)	12 (23.1)	1 (1.9)	1 (1.9)	-
Poder fazer a mesma coisa que outras crianças	30 (57.7)	14 (26.9)	4 (7.7)	4 (7.7)	-
Manter o mesmo ritmo/nível que as outras crianças	28 (53.2)	11 (21.2)	11 (21.2)	2 (3.8)	-

Em relação aos problemas gerados no aspecto escolar, foi referido que nunca ou quase nunca apresentaram dificuldades para prestar atenção nas aulas em 85% (44/52) dos casos, problemas para terminar as tarefas escolares em 61% (32/52) e nunca ou quase nunca esquecem as coisas em 57% (30/52). No entanto, com frequência ou quase sempre faltaram às aulas para visitar o médico em 46% (24/52) e faltaram às aulas por não se sentirem bem em 82% (43/52).

Tabela 6. Problemas com as atividades escolares em pacientes em acompanhamento pelo serviço de Reumatologia de julho a setembro de 2023. n = 52.

7650

Atividades Escolares	Nunca	Quase Nunca	Às vezes	Frequente	Quase sempre
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Prestar atenção nas classes	11 (21.2)	33 (63.8)	7 (13.5)	1 (1.9)	-
Esquecer coisas	12 (23.1)	18 (34.6)	21 (40.4)	1 (1.9)	-
Finalizar as tarefas de classe/colégio	8 (15.4)	24 (46.2)	14 (26.9)	6 (11.5)	-
Faltar às aulas por não se sentir bem	3 (5.8)	9 (17.3)	16 (30.8)	19 (36.5)	5 (9.6)
Faltar às aulas por ir ao médico	-	3 (5.8)	6 (11.5)	35 (67.3)	8 (15.4)

Com relação ao bem-estar geral, observou-se que frequentemente ou quase sempre recebem apoio de amigos ou familiares em 94% (49/52), acreditam que coisas boas acontecerão em 94% (49/52), acreditam que sua saúde será boa no futuro em 90% (47/52), sentem-se bem com sua saúde em 88% (46/52), sentem-se bem consigo mesmos em 80% (42/52) e sentiram-se felizes em 75% (39/52) (TABELA 7).

Tabela 7. Bem-estar dos pacientes em acompanhamento pelo serviço de Reumatologia de julho a setembro de 2023. n = 52

Bem-estar	Nunca	Casi Nunca	Algunas veces	Frecuentemente	Casi siempre
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Se sente feliz	-	2 (3.8)	11 (21.2)	36 (69.2)	3 (5.8)
	-	5 (9.6)	5 (9.6)	18 (34.6)	24 (46.2)
Se sente bem consigo mesmo	-	3 (5.8)	3 (5.8)	26 (50)	20 (38.5)
Se sente bem com sua saúde	-	1 (1.9)	2 (3.8)	20 (38.5)	
Recebe o apoio de familiares ou amigos					29 (55.8)
Acredita que coisas boas lhe acontecerão		1 (1.9)	2 (3.8)	21 (40.4)	28 (53.2)
Acredita que sua saúde será boa no futuro	-	1 (1.9)	4 (7.7)	13 (25)	34 (65.4)

Levando em consideração a percepção dos pais em relação à saúde geral de seus filhos, 76% (40/52) relataram que seus filhos têm uma saúde Excelente/Muito boa (TABELA 8).

Tabela 8. Percepção da saúde geral dos pais de pacientes em acompanhamento pelo serviço de Reumatologia de julho a setembro de 2023. n = 52

Percepção da saúde geral	Mal	Justo	Bem	Muito bem	Excelente
	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)	n (%)
Se sente feliz	-	3 (5.8)	9 (17.3)	21 (40.4)	19 (36.5)

DISCUSSÕES

Os problemas gerados no domínio do funcionamento físico mostraram que 48,1% (25/52) dos pacientes nunca ou quase nunca apresentaram dificuldade para caminhar ou correr. Esses resultados, que refletem poucos problemas nesse domínio, podem dever-se à boa resposta das doenças aos avanços terapêuticos, aliada ao acompanhamento fisioterápico contínuo nos últimos tempos (TRAPANOTTO et al., 2019).

Também se observou que, em atividades da vida cotidiana, como tomar banho ou guardar os brinquedos, os pacientes nunca ou quase nunca relataram dificuldades, o que pode ser explicado pelo fato de serem ações com menor exigência física. No entanto, no mesmo domínio, 38% (20/52) apresentaram sempre ou quase sempre dores, especialmente articulares, após a realização de atividades físicas. Esses achados diferem dos obtidos em um estudo prospectivo realizado na Itália, no qual foi aplicado o mesmo instrumento e verificou-se que 47% dos pacientes nunca ou quase nunca manifestaram dor (TRAPANOTTO et al., 2019). Os resultados do presente estudo podem ser justificados pelo grupo de pacientes com Artrite Idiopática Juvenil, cuja principal manifestação é a dor articular. Contudo, como este trabalho englobou todos os pacientes com doenças reumatológicas, sugere-se que futuras pesquisas estratifiquem as patologias individualmente.

7652

No que se refere ao domínio emocional, observou-se que a maioria dos pacientes nunca ou quase nunca apresentava medo, tristeza, irritação ou preocupação. A explicação provável é que, no momento da aplicação do questionário, os pacientes estavam em acompanhamento regular e em remissão da doença. É importante destacar, entretanto, que 36,5% (19/52) relataram dificuldade para dormir, o que pode estar relacionado à dor crônica, fragmentação do sono e redução do sono reparador, fatores que favorecem a insônia (MENCÍAS HURTADO; RODRÍGUEZ HERNÁNDEZ, 2012; BUTBUL AVIEL et al., 2011).

Identificaram-se menores problemas no aspecto social, uma vez que a maioria dos pacientes nunca ou quase nunca relatou dificuldades para brincar, relacionar-se ou compartilhar atividades com pessoas da mesma idade. Isso pode estar associado ao apoio e ao acompanhamento familiar, que exercem papel crucial no enfrentamento social. Esses resultados contrastam com um estudo realizado nos Estados Unidos, onde foram observados escores mais baixos nesse domínio, refletindo maiores dificuldades de relacionamento. Nesse

estudo, os pais relataram que as crianças utilizavam estratégias de enfrentamento baseadas em descanso e isolamento, o que pode justificar a diferença entre os achados (SAWYER, 2003).

Em relação ao aspecto escolar, observaram-se duas situações contrastantes: por um lado, a maioria dos pacientes nunca ou quase nunca relatou problemas para prestar atenção ou concluir as tarefas escolares; por outro, os maiores prejuízos desse domínio estavam relacionados à perda de aulas devido a consultas médicas ou mal-estar físico. Esse achado pode ser explicado pelo fato de muitos pacientes residirem em outros departamentos do país, necessitando realizar longas viagens para o hospital, o que implica maior ausência escolar. Resultados semelhantes foram relatados em um estudo realizado na China, em 2021, com pacientes portadores de Artrite Idiopática Juvenil (WU et al., 2021), e em outra pesquisa desenvolvida no Brasil com pacientes com doenças reumáticas, que também observaram perdas de aulas associadas ao acompanhamento médico (KLATCHOIAN et al., 2010).

De modo geral, observou-se que os pacientes recebiam apoio familiar adequado, sentiam-se bem em relação à saúde e percebiam seus filhos como felizes, o que levou os pais a avaliarem a qualidade de vida e o estado de saúde das crianças como muito bons ou excelentes — resultados semelhantes aos relatados em estudos realizados no Brasil (KLATCHOIAN et al., 2010). Tais achados podem estar relacionados ao fato de os sujeitos se encontrarem em acompanhamento regular, com tratamento já instaurado e controlado. Caso o instrumento fosse aplicado durante a fase aguda da doença, as conclusões poderiam ter sido diferentes. Assim, sugerem-se estudos futuros voltados para pacientes em fase inicial de doenças imunológicas.

As limitações deste estudo estão relacionadas principalmente ao tamanho amostral, devido ao número de pacientes que compareceram ao seguimento durante o período estudado. Portanto, os resultados aqui apresentados devem ser generalizados com cautela, recomendando-se futuras investigações multicêntricas. Ressalta-se ainda que o instrumento utilizado para coleta de dados — o questionário *PedsQL* — foi aplicado em espanhol. Considerando que o Paraguai é um país bilíngue, e muitos participantes dominavam apenas o idioma guarani, essa pode ter sido uma limitação adicional, situação também observada em outros estudos realizados no país (ALAPONT, 2020).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os pacientes com doenças reumatológicas em acompanhamento no Hospital Geral de Acosta Ñu apresentaram maiores problemas no aspecto e domínio escolar devido à perda de aulas, tanto por precisarem comparecer às consultas médicas quanto por não se sentirem bem, além da dor causada pela própria doença. No entanto, observou-se uma qualidade de vida e um estado geral de saúde muito bons ou excelentes.

REFERÊNCIAS

ALAPONT, A. Exploración del aparato locomotor en Reumatología Pediátrica. Protocolo diagnóstico terapéutico pediátrico, v. 2, p. 1-16, 2020.

BOTEANU, A. Lupus eritematoso sistémico pediátrico. Protocolo diagnóstico terapéutico pediátrico, v. 2, p. 115-128, 2020.

BUESA-ESTÉLLEZ, A. et al. Uso de la balneoterapia y el ejercicio terapéutico en la mejora física y psicosocial en adolescentes con lupus y artritis juvenil: un estudio de método mixto.* Fisioterapia (Madrid, Edición Impresa), v. 44, n. 3, p. 145-153, 2022. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ft.2021.07.002>.

BUTBUL AVIEL, Y. et al. Sleep and fatigue and the relationship to pain, disease activity and quality of life in juvenile idiopathic arthritis and juvenile dermatomyositis.* Rheumatology (Oxford), v. 50, n. 11, p. 2051-2060, 2011. DOI:

10.1093/rheumatology/ker256.

DE INOCENCIO AROCENA, J.; GASCÓN, U. Artritis idiopática juvenil. Criterios de clasificación. Índices de actividad. Protocolo diagnóstico terapéutico pediátrico, v. 2, p. 27-36, 2020.

GILL, I.; SHARIF, F. A disjointed effort: paediatric musculoskeletal examination. Archives of Disease in Childhood, v. 97, n. 7, p. 641-643, 2012. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1136/archdischild.2011.301180>.

KLATCHOIAN, D. A. et al. Quality of life among children from São Paulo, Brazil: the impact of demographic, family and socioeconomic variables.* Cadernos de Saúde Pública, v. 26, n. 3, p. 631-636, 2010. DOI: 10.1590/S0102-311X2010000300020.

MENCÍAS HURTADO, A. B.; RODRÍGUEZ HERNÁNDEZ, J. L. Trastornos del sueño en el paciente con dolor crónico. Revista de la Sociedad Española del Dolor, v. 19, n. 6, p.

332-334,

2012.

Disponível

em:

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1134-80462012000600008&lng=e s.
Acesso em: 14 dez. 2023.

SAWYER, M. G. The relationship between health-related quality of life, pain and coping strategies in juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology*, v. 43, n. 3, p. 325-330, 2003. DOI: 10.1093/rheumatology/keh030.

TRAPANOTTO, M.; GIORGINO, D.; ZULIAN, F.; BENINI, F.; VARNI, J. W. La versión italiana del PedsQL en niños con enfermedades reumáticas. *Clinical and Experimental Rheumatology*, v. 27, n. 2, p. 373-380, mar./abr. 2019.