



UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA  
CENTRO DE CIÊNCIAS MÉDICAS  
DEPARTAMENTO DE MEDICINA INTERNA

RAVY LOPES SILVA

**RELAÇÃO ENTRE AS MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS DO  
LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO E A QUALIDADE DO  
SONO EM PACIENTES ACOMPANHADOS EM UM  
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA PARAÍBA**

TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO

JOÃO PESSOA – PB

2023

**RAVY LOPES SILVA**

**RELAÇÃO ENTRE AS MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS DO LÚPUS ERITEMATOSO  
SISTÊMICO E A QUALIDADE DO SONO EM PACIENTES ACOMPANHADOS EM  
UM HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA PARAÍBA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado como  
requisito parcial à obtenção do título de Bacharel em  
Medicina pela Universidade Federal da Paraíba.

Orientador: Profa. Dra. Eutilia Medeiros Freire

**JOÃO PESSOA – PB**

**2023**

**Catálogo na publicação**  
**Seção de Catalogação e Classificação**

S586r Silva, Ravy Lopes.

Relação entre as manifestações clínicas do lúpus eritematoso sistêmico e a qualidade do sono em pacientes acompanhados em um Hospital Universitário da Paraíba / Ravy Lopes Silva. - João Pessoa, 2023.

35f.

Orientação: Eutilia Medeiros Freire.

TCC (Graduação) - UFPB/CCM.

1. Lúpus. 2. Sono. I. Freire, Eutilia Medeiros. II. Título.

UFPB/CCM

CDU 616-002.77(043.2)

RAVY LOPES SILVA

RELAÇÃO ENTRE AS MANIFESTAÇÕES  
CLÍNICAS DO LÚPUS ERITEMATOSO  
SISTÊMICO E A QUALIDADE DO SONO EM  
PACIENTES ACOMPANHADOS EM UM  
HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA PARAÍBA

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado  
como requisito parcial à obtenção do título de  
Bacharel em Medicina pela Universidade  
Federal da Paraíba.

Aprovado em: 06/07/2023

**BANCA EXAMINADORA**

João Pessoa, 06/ julho / 2023



Assinatura do Examinador

Prof. Dr. Eutília Medeiros Freire (Orientador)  
Universidade Federal da Paraíba (UFPB)

João Pessoa, 06/ julho / 2023



Assinatura do Examinador

Prof. Me. Danielle Egypto  
Universidade Federal da Paraíba (UFPB)

João Pessoa, 06/ julho / 2023



Assinatura do Examinador

Prof. Me. Fernanda Tavares  
Faculdade Nova Esperança (FAMENE)



## RESUMO

**Introdução:** O Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) é uma importante doença que provoca inflamação em diversos órgãos, especificamente no tecido conjuntivo rico em colágeno. É, portanto, uma patologia inflamatória multissistêmica e apresenta a autoimunidade como sua principal base fisiopatológica. O bem-estar dos pacientes é uma grande preocupação no LES, uma vez que os pacientes apresentam uma variedade de sintomas, como dor e inchaço nas articulações, rigidez, fadiga e incapacidade funcional, que afetam a sua qualidade de vida. Por isso é comum esses pacientes apresentarem distúrbios do sono também, agravando ainda mais a doença. Alguns estudos já mostram uma forte associação entre a qualidade do sono e repetidos quadros de atividade da doença no LES, além da própria má qualidade de vida que influencia negativamente na qualidade do sono dos pacientes, segundo a literatura. **Materiais e métodos:** Trata-se de um estudo transversal, realizado em um Hospital Universitário, onde foram aplicados 2 questionários: SLICC/ACR-DI (avaliar dano de doença) e a Escala de Epworth (avaliar qualidade do sono). Os critérios de inclusão para o grupo foram pacientes com idade maior de 16 anos, de ambos os sexos e com diagnóstico prévio de LES feito por um médico e que estejam em acompanhamento no ambulatório de reumatologia do HULW. Foi utilizado o teste qui-quadrado para comparação das variáveis quantitativas discretas. **Resultados e discussões:** Foi observado relação positiva entre a presença de danos do LES e uma pior qualidade do sono, sugerindo influência de um fator sobre o outro. Merece destaque o fato de pacientes com poucos danos relacionados ao LES (no máximo 3), cursarem com grandes dificuldades em manter um padrão de sono adequado, evidenciando a necessidade de abordagem desse tema nesse grupo a fim de se aumentar a qualidade de vida para esses doentes.

Palavras-Chaves: Lúpus, Sono, Qualidade.

## ABSTRACT

**Introduction:** Systemic Lupus Erythematosus (SLE) is an important disease that causes inflammation in several organs, specifically in collagen-rich connective tissue. It is, therefore, a multisystemic inflammatory pathology and has autoimmunity as its main pathophysiological basis. Patients' well-being is a major concern in SLE, as patients experience a variety of symptoms, such as joint pain and swelling, stiffness, fatigue, and functional disability, which affect their quality of life. That's why it's common for these patients to have sleep disorders too, further aggravating the disease. Some studies already show a strong association between sleep quality and repeated disease activity in SLE, in addition to the poor quality of life that negatively influences the quality of sleep of patients, according to the literature. **Materials and methods:** This is a cross-sectional study, carried out in a University Hospital, where 2 questionnaires were applied: SLICC/ACR-DI (to assess disease damage) and the Epworth Scale (to assess sleep quality). The inclusion criteria for the group were patients aged over 16 years, of both genders, with a previous diagnosis of SLE made by a physician and who are being followed up at the HULW rheumatology outpatient clinic. The chi-square test was used to compare discrete quantitative variables. **Results and discussions:** A positive relationship was observed between the presence of SLE damage and worse sleep quality, suggesting the influence of one factor over the other. It is worth mentioning the fact that patients with few damages related to SLE (at most 3), have great difficulties in maintaining an adequate sleep pattern, highlighting the need to address this issue in this group in order to increase the quality of life for these patients. sick.

Keywords: Lupus, Sleep, Quality.

## SUMÁRIO

<b>1. INTRODUÇÃO E JUSTIFICATIVA.....</b>	<b>01</b>
1.1 INTRODUÇÃO.....	01
1.2 JUSTIFICATIVA DO ESTUDO.....	02
<b>2. OBJETIVOS.....</b>	<b>05</b>
2.1 OBJETIVO PRINCIPAL.....	05
2.2 HIPÓTESES.....	05
<b>3. METODOLOGIA E FORMA DE ANÁLISE DOS RESULTADO.....</b>	<b>06</b>
3.1 METODOLOGIA.....	06
3.2 DESENHO E POPULAÇÃO DO ESTUDO.....	06
3.3 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO.....	06
3.4 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO.....	07
3.5 APLICAÇÃO DE QUESTIONÁRIOS.....	07
3.6 RISCOS E BENEFÍCIOS.....	07
3.7 METODOLOGIA DA ANÁLISE DOS DADOS.....	07
<b>4. RESULTADOS.....</b>	<b>09</b>
<b>5. DISCUSSÕES.....</b>	<b>10</b>
<b>6. CONCLUSÕES.....</b>	<b>12</b>
<b>7. GRÁFICOS E TABELAS.....</b>	<b>13</b>
<b>8. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....</b>	<b>16</b>
<b>9. ANEXOS.....</b>	<b>22</b>

## **1. INTRODUÇÃO E JUSTIFICATIVAS**

### **1.1 Introdução**

Atualmente, uma das principais preocupações da medicina é a qualidade de vida (QV) em pacientes que sofrem com doenças crônicas. Em especial, o tratamento e o controle de grande parte das doenças reumáticas apresentam como objetivo fundamental manter uma boa QV aos seus portadores (SMOLEN, 2016).

Apesar dos avanços nas terapias farmacológicas e no conhecimento da fisiopatologia do Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES), a QV dos pacientes com essa patologia é frequentemente pior do que a população geral (MARGIOTTA, 2016).

As evidências disponíveis sugerem que o comprometimento da QV no LES é de origem multifatorial, e fatores associados aos fenômenos inflamatórios do LES explicam de forma apenas parcial esse comprometimento na QV (MARGIOTTA, 2019). Os estudos mostram que os distúrbios do sono desencadeiam consequências adversas à saúde e ao bem-estar dos indivíduos, afetando o trabalho, a cognição, os relacionamentos e o funcionamento diário, com diferentes desdobramentos a curto, médio e longo prazo (MULLER, 2007) podendo ser considerado um agravante na QV.

Para avaliar a QV nos pacientes com LES, dispomos de escalas genéricas e específicas (INOUE, 2017). Um exemplo desse tipo de escala é o WHOQOL-100, que está traduzido para 20 idiomas (WHOQOL GROUP, 1998), e foi desenvolvido pelo grupo de qualidade de vida da OMS. Inoue et al. mostraram em seu estudo que as escalas genéricas de medição da QV são bastantes insensíveis em se tratando de pacientes com LES. Eles ainda sugerem que mais pesquisas precisam ser realizadas para que possamos entender a natureza da pior qualidade de vida em pacientes com LES (INOUE, 2017). Inoue et al., porém, não investigou as relações entre qualidade do sono e LES.

Estudos da qualidade do sono em pacientes com LES têm mostrado que um sono ruim (pouco eficiente e muito fragmentado) pode influenciar na atividade da doença. Os poucos estudos em que a polissonografia (PSG) foi utilizada nessa população, mostraram alterações em diversos parâmetros (baixa eficiência no sono, sono fragmentado e sono latente), quando comparados com o grupo controle (PALAGINI, 2014).

Pesquisa realizada em pacientes com LES revelou que distúrbios do sono pioram os sintomas como a fadiga, cognição e pioram a qualidade de vida (MIRBAGHER, 2016). Com relação aos

distúrbios emocionais, uma pesquisa elucidada que uma má qualidade do sono está associada a depressão e ansiedade em pacientes com LES (PALAGINI, 2014)

Vários estudos sugerem o forte impacto dos distúrbios do sono na QV dos pacientes com LES (MORALEDA, 2017). Cerca de 55% a 85% dos pacientes com LES apresentaram distúrbios do sono em um estudo transversal (PALAGINI, 2014). Estudos mostram que os portadores de LES apresentam uma percepção mais negativa da doença quando acompanhados de distúrbios do sono, mesmo sem estarem em um quadro de atividade da doença (NOWICKA-SAUER, 2018). Lillis et al. apresentaram um estudo que demonstrou uma relação positiva entre dor e distúrbios do sono em pacientes com LES. (Lillis, 2018).

## **1.2 Justificativa do estudo**

Uma má qualidade do sono pode desencadear danos permanentes relacionados ao LES (PALAGINI, 2014). O presente estudo faz-se necessário para descrever o perfil de acometimento da qualidade de sono em pacientes com LES, sua gravidade e sua relação com as manifestações clínicas da doença reumatológica. Em adição, a análise de causalidade entre má qualidade de sono e atividade da doença pode ser bastante proveitoso quando se tenta evitar esse quadro clínico. Avaliamos a relação entre as manifestações clínicas do LES, além dos danos causados pela doença, e a qualidade do sono do paciente. Para isso, utilizaremos o índice do Systemic Lupus International Collaborating Clinics/American College of Rheumatology-Damage Index (SLICC/ACR-DI). O SLICC/ACR-DI foi desenvolvido em 1991 para avaliação de danos acumulados em pacientes com lúpus eritematoso sistêmico (LES). Ele foi desenvolvido pelo Grupo de Colaboração Internacional do Lúpus Eritematoso Sistêmico (SLICC) em conjunto com o Colégio Americano de Reumatologia (ACR). Trata-se de um instrumento desenvolvido especificamente para quantificar prejuízos irreversíveis no LES (GLADMAN, 1996), que se mostrou reprodutível e validado para esta finalidade. É um índice capaz de mensurar as sequelas resultantes tanto da doença quanto de seu tratamento (BEZERRA, 2004). O índice é composto por uma lista de itens que representam diferentes sistemas e órgãos do corpo. Cada item é avaliado como presente ou ausente, e se está presente, é atribuída uma pontuação com base na gravidade do dano. Alguns exemplos de itens incluídos no índice são a insuficiência renal, a insuficiência cardíaca, o acidente vascular cerebral e a isquemia vascular com necrose.

O SLICC/ACR Damage Index é usado principalmente em estudos de pesquisa e ensaios clínicos para avaliar a progressão da doença e o impacto dos danos acumulados ao longo do tempo. Ele fornece uma medida objetiva dos danos causados pelo lúpus, o que pode ajudar os médicos a monitorar a gravidade da doença e a tomar decisões de tratamento adequadas. Por isso, utilizaremos uma tradução do SLICC/ACR-DI cedida por FREIRE (2008), feita diretamente do artigo original que apresentou à comunidade científica tal ferramenta. O SLICC/ACR-DI está descrito no (Anexo A).

Com relação a documentação e estratificação da qualidade do sono, iremos utilizar uma escala subjetiva, uma vez que elementos mais complexos de análise, como a polissonografia, demandam grandes recursos financeiros e tornam-se impraticáveis no contexto desta pesquisa.

Os instrumentos para medidas subjetivas de qualidade do sono podem ser utilizados tanto na rotina clínica quanto em protocolos de pesquisa. Alguns deles avaliam o sono em seus aspectos gerais, enquanto outros são mais direcionados para determinadas alterações, como os utilizados na avaliação da sonolência diurna excessiva (SDE). O *Epworth Sleepiness Scale* (ESS) foi desenvolvida para avaliar a ocorrência de SDE, referindo-se à possibilidade de cochilar em situações cotidianas. Por ser considerada simples, de fácil entendimento e preenchimento rápido, esta escala é amplamente utilizada em diversos protocolos de pesquisa (BERTOLAZI, 2008).

A ESS foi desenvolvida por Murray W. Johns em 1991 e é um instrumento autorrelatado, ou seja, o próprio indivíduo responde a uma série de perguntas sobre sua probabilidade de cochilar ou adormecer em diferentes situações do dia a dia. A escala consiste em oito cenários comuns, nos quais o indivíduo é solicitado a avaliar sua sonolência usando uma escala de 0 a 3, sendo:

0: Nunca cochila ou adormece.

1: Pequena probabilidade de cochilar ou adormecer.

2: Probabilidade moderada de cochilar ou adormecer.

3: Alta probabilidade de cochilar ou adormecer.

Os cenários incluem atividades como assistir TV, ler, sentar em um veículo de passageiros, conversar com alguém e outros momentos em que a sonolência pode se manifestar.

A pontuação total varia de 0 a 24, sendo que pontuações mais altas indicam uma maior sonolência diurna. Uma pontuação acima de 10 na ESS geralmente é considerada como indicativa de sonolência excessiva. A ESS é frequentemente utilizada em contextos clínicos, especialmente na área de medicina do sono, para auxiliar no diagnóstico de distúrbios do sono, como a apneia obstrutiva do sono. Além disso, também pode ser utilizada em pesquisas e estudos epidemiológicos para avaliar a prevalência da sonolência diurna em diferentes populações (BOARI, 2008).

A ESS está descrita no (Anexo B).

Assim, com essa pesquisa buscamos compreender a influência da qualidade do sono nas manifestações clínicas do LES.

## **2. OBJETIVOS**

Os objetivos do presente estudo são de avaliar **transversalmente** a qualidade de sono, através da Escala de Epworth (todos devidamente traduzidos e cedidos por BERTOLAZI (2008) em pacientes com LES que venham para a consulta no ambulatório de Reumatologia do Hospital Universitário Lauro Wanderley (HULW) e aceitarem através de termo de consentimento participar da pesquisa proposta). Além disso, iremos analisar o perfil clínico do LES através do prontuário, da história clínica e da presença de danos causados nos pacientes para podermos relaciona-las a qualidade do sono. Para isso utilizaremos uma medida de avaliação para danos do LES: SLICC/ACR-DI.

Dessa forma poderemos relacionar a qualidade do sono dos pacientes com avaliação específica do LES, em especial os danos causados pela doença.

### **2.1 Objetivo Principal**

Estabelecer uma relação entre os danos causados pelo LES (através do SLICC/ACR-DI) e a qualidade do sono dos pacientes (através da Escala de Epworth) que venham ao ambulatório de Reumatologia do HULW.

### **2.2 Hipóteses**

H1 – Paciente com LES estão mais dispostos a terem uma má qualidade de sono;

H2 – A má qualidade de sono pode ser um fator de piora das manifestações do LES;

H3 – Pacientes com muitos danos relacionados ao LES (pontuação SLICC elevada), apresentarão uma má qualidade de sono.

### **3. METODOLOGIA E FORMA DE ANÁLISE DOS RESULTADOS**

#### **3.1 Metodologia**

Trata-se de um estudo observacional, transversal e quantitativo, com dados obtidos a partir da aplicação de questionários aos pacientes do ambulatório de Reumatologia do HULW entre janeiro e junho de 2022.

A abordagem metodológica foi de natureza quantitativa, com avaliação da pontuação evidenciada na aplicação de dois questionários aos presentes pacientes da pesquisa. As variáveis coletadas para a análise foram: idade, sexo, tempo de diagnóstico, pontuação SLICC/ACR-DI, pontuação Escala de Epworth. Para análise estatística dos resultados, foi utilizado o programa SPSS® versão 26.1 (IBM Corporation, Nova Iorque, EUA). O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética do Hospital Universitário Lauro Wanderley, seguindo o que rege a Resolução N°. 196/96 do CNS e encontra-se registrado na Plataforma Brasil sob o cadastro N° 30590720.2.0000.5183.

#### **3.2 Desenho e população do estudo**

O estudo avalia a qualidade do sono, através da Escala de Epworth, dos pacientes já portadores de LES (através dos critérios do ACR – American College of Rheumatology) no ambulatório de Reumatologia do HULW, excluindo-se os devidos pacientes que não cumprirem os critérios de inclusão. Além disso, avaliamos o dano causado pela doença através do SLICC/ACR-DI.

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecimento (TCLE) será apresentado e discutido com o paciente e assinado pelo mesmo antes de sua participação no protocolo de pesquisa. O TCLE está descrito no (Anexo C).

O projeto está em acordo com a resolução 466/2012 do Conselho Nacional da Saúde/Comissão Nacional de Ética em Pesquisa e teve início somente após a sua aprovação pelo Comitê de ética em pesquisa do HULW – UFPB.

#### **3.3 Critérios de Inclusão:**

Serão incluídos pacientes com idade maior de 16 anos, de ambos os sexos e com diagnóstico prévio de LES feito por um médico e que estejam em acompanhamento no ambulatório de reumatologia do HULW.

Além disso, os pacientes incluídos não podem apresentar nenhum dos critérios de exclusão, apresentados a seguir.

### **3.4 Critérios de Exclusão:**

Serão excluídos do estudo pacientes com:

- 1) Idade inferior a 16 anos;
- 2) Gestantes;
- 3) Pacientes com tireotoxicose;
- 4) Pacientes com hipotireoidismo;
- 5) Pacientes com outra doença inflamatória crônica, além do LES;
- 6) Pacientes internados no HULW;
- 7) Pacientes que não possam, por qualquer razão, responder o questionário.

### **3.5 Aplicação de questionários:**

Para a avaliação da qualidade do sono do paciente com LES foi utilizado o questionário da Escala de Epworth. Tal ferramenta encontram-se devidamente traduzido por BERTOLAZI (2008). A autora da tradução também nos cedeu permissão para usarmos sua tradução.

Para avaliação do dano causado pelo LES foi utilizada a seguinte medida de avaliação: SLICC/ACR-DI. O SLICC/ACR-DI encontra-se devidamente traduzido por FREIRE (2008), que nos cedeu permissão para seu uso.

### **3.6 Risco e Benefícios:**

#### **3.6.1 Riscos:**

Para o estudo não existem riscos físicos diretos pois não será realizado nenhum procedimento com o paciente. Pode haver um pequeno desconforto mediante algumas perguntas no momento do preenchimento dos questionários.

#### **3.6.2 Benefícios:**

Não há benefícios diretos para participantes da pesquisa. Mediante o questionário, os pacientes podem ter uma percepção de que não mantêm uma saúde do sono boa e tentarem melhorar esse agravante. Não seremos instruídos a dar nenhum aconselhamento ao paciente, apenas realizando o questionário mediante o protocolo da pesquisa.

### **3.7 Metodologia da análise dos dados:**

Após a realização do protocolo de pesquisa, coletamos os seguintes dados:

- 1) Idade;
- 2) Sexo;
- 3) Tempo de doença (diagnóstico da doença);
- 4) Escala de Epworth (0 – 24 pontos);
- 5) Pontuação SLICC/ACR-DI;

Os dados da pesquisa serão analisados e divulgados de forma a preservar o sigilo em relação ao nome do avaliado(a) e servirão apenas para esta pesquisa.

Os dados serão submetidos ao teste de Kolmogorov-Smirnov para avaliação da normalidade. Serão empregadas análises de correlação, teste T, regressão, qui-quadrado e outras análises podem ser empregadas conforme necessidade.

#### 4. RESULTADOS

O perfil da amostra desta pesquisa foi de 36 pacientes ao todo. Desses 88% são do sexo feminino (N=32) e 12% são do sexo masculino (N=4). A idade mediana foi de 25 anos (intervalo interquartil, 18 – 53), com uma média de 29,64.

Com relação ao tempo de doença obtivemos uma mediana de 3 anos (intervalo interquartil, 01 – 20), uma média de 6 e o resultado de 1 ano de doença como sendo o com maior prevalência entre os analisados.

48% (N=18) dos pacientes apresentaram pontuação SLICC/ACR-DI igual a 1. Houve uma prevalência de 40,5% (N=15) para um resultado de 2 e uma prevalência de 8,1% (N=3) para um resultado de 3. Não houveram participantes que pontuaram 4 ou mais pontos nesse score. (Tabela 01).

Avaliando os danos causados pelo LES, observamos que o dano mais prevalente foi o dano renal, com 64,8% (N=24) entre os pacientes da pesquisa. Observa-se, ainda, que todos os pacientes com pontuação SLICC > 1, tinham dano renal presente.

Ao todo foram observados 5 tipos de danos, através da pontuação SLICC, sendo eles: dano dermatológico, neuropsiquiátrico, oftalmológico, renal e vascular. As prevalências dos danos observados estão presentes na (Tabela 02).

A ESS obteve uma média de 12,72. A pontuação mediana da ESS foi de 13, com um intervalo interquartil de [3 - 20]. O valor que apresentou maior prevalência foi 14, tendo uma frequência de 21,6% dos valores apresentados (Tabela 03).

Consideramos um padrão satisfatório do sono quando temos uma ESS com pontuação entre 0-6; um padrão insatisfatório (com leve chance de cochilos acidentais ao longo do dia) uma ESS com pontuação entre 7-10; um padrão completamente insatisfatório do sono, que denota má qualidade do sono, uma ESS com pontuação entre 11-24.

Ao submeter as variáveis ESS e SLICC em testes de normalidade de Kolmogorov-Smirnov, obtivemos um valor de p de respectivamente, [0,09] e [0,01], indicando que as duas variáveis apresentam significância estatística e mantêm-se dentro do padrão de normalidade estatística (Tabela 04) e (Tabela 05).

## 5. DISCUSSÕES

Este trabalho teve como objetivo principal avaliar a relação entre as pontuações em escalas de danos do LES (SLICC/ACR-DI) e do sono (EES), e assim, traçar possíveis relações entre as duas variáveis estudadas no grupo de pacientes com LES acompanhados no HULW.

Ao analisar variáveis secundárias da pesquisa, observa-se a grande prevalência do sexo feminino relacionado aos pacientes com LES acompanhadas nesse serviço, evidenciada por uma porcentagem >80% para esse grupo, se comparada ao sexo masculino. Isso é um dado já evidenciado na literatura, que aponta uma prevalência de 70-90% dos casos de LES como sendo de pacientes do sexo feminino.

Ao avaliar a faixa etária das pacientes, também obtivemos concordância com os dados presentes na literatura mais recente, indicando um predomínio de pacientes jovens, com uma média de idade de 29 anos na pesquisa.

Com relação ao estudo dos danos gerados pelo LES aos pacientes, através do SLICC/ACR-DI, percebeu-se que todos os pacientes pontuaram pelo menos 01 ponto no escore, indicando a existência de pelo menos uma sequela da doença, sendo o dano renal o mais prevalente. O intervalo interquartil da variável foi de [1 - 3], indicando que casos graves com muitos danos não foram captados pelo estudo presente. De forma geral, o grande predomínio dos pacientes analisados pontuaram de 1 a 2 (89,1%) no escore SLICC, indicando a presença de pacientes bem conduzidos com relação à doença de base.

Com relação aos danos específicos, foi percebido uma grande prevalência no dano renal (64,8%; N=24), denotando uma relação entre o LES e o dano renal associado (já evidenciado na literatura), mas também configurando-se como um achado enviesado devido divisão ambulatorial do HULW em separar os pacientes do LES como 1) renais; 2) não renais. Observa-se, ainda, que todos os pacientes com pontuação SLICC>1, tinham dano renal presente.

Em segundo lugar de prevalência entre os danos foi observado o dano dermatológico como sendo o principal fator de pontuação no SLICC (44%; N=16), denotando essa predileção no espaço estudado (HULW) pelos acometimentos renal/pele no LES, algo evidenciado também na literatura.

Ao todo foram observados 5 tipos de danos, através da pontuação SLICC, sendo eles: dano dermatológico, neuropsiquiátrico, oftalmológico, renal e vascular. As prevalências dos danos observados estão presentes na Tabela 03.

Ao analisarmos os dados obtidos pela aplicação do escore da ESS, obtivemos 87,5% dos pacientes com pontuação média/alta na escala de sono (ESS > 10 pontos). Desses pacientes, 21,6% apresentam pontuação de 14 (denotam qualidade do sono insuficiente), sendo esta a pontuação de maior frequência, e 2,7% dos pacientes apresentaram a pontuação de 20 na ESS, sendo esta a maior pontuação obtida (Tabela 5). Apenas 13,5% dos pacientes apresentaram baixa pontuação na ESS (<10 pontos) Observando a Tabela 6, conseguimos perceber que existe uma correlação entre uma pontuação crescente no ESS e uma pontuação crescente no SLICC, evidenciando relação positiva entre as duas variáveis. Ou seja, é de se esperar que pacientes com alta pontuação no escore SLICC/ACR-DI, irão apresentar pontuação elevada, também, no escore da ESS, denotando má qualidade do sono.

A importância dessa relação positiva entre SLICC/ACR-DI e a ESS é que conseguimos perceber que existe uma relação entre os danos do LES e a queda na qualidade do sono dos pacientes, evidenciando mais um foco no arsenal terapêutico do LES para tentarmos diminuir a atividade doença através do melhor manejo do sono desses pacientes.

Sendo assim, fica evidente que os pacientes da presente pesquisa apresentam um perfil de acometimento importante na qualidade do sono, apresentando padrões de sonolência diurna e queda na qualidade do sono noturno, evidenciados pela ESS e sua alta pontuação nesta população estudada (com uma pontuação média de 12, mostrando qualidade do sono insuficiente na maioria dos pacientes). Isso, somado ao perfil de pontuação pelo SLICC/ACR-DI, nos faz pensar que os pacientes que apresentam poucos danos da doença (1 a 3 pontos no SLICC), apresentam acometimento importante na sua qualidade do sono, podendo influenciar na atividade de doença do LES, no manejo da própria doença e na prevenção de futuros episódios de atividade de doença.

## **6. CONCLUSÕES**

O objetivo do tratamento das doenças reumatológicas é alcançar a melhor qualidade de vida possível para os pacientes e, por isso, devemos ter atenção a todos os determinantes deste desfecho. Sendo assim, percebeu-se uma relação positiva entre a presença de danos pelo LES e uma má qualidade do sono, evidenciada pelo estudo em questão. Observa-se que os pacientes que mantêm-se com indicador de dano da doença mantêm um padrão de qualidade do sono insatisfatório, na sua grande maioria, podendo este ser um fator de diminuição na qualidade de vida dessas pessoas e interferir na atividade de doença e danos causados pelo LES. Sendo assim, torna-se interessante considerar a qualidade do sono como um dos focos na terapêutica do LES, uma doença com múltiplas possibilidades de intervenções benéficas aos pacientes.

Merece atenção dos profissionais de saúde o público de pacientes que são denominados como bem controlados com relação ao LES, porém no seguinte estudo apresentaram padrão de qualidade do sono ruim.

Portanto, sugere-se que maiores estudos devam ser contemplados, a fim de evidenciarmos uma relação mais intrínseca de causalidade entre as manifestações do LES e a qualidade do sono como no geral.

## 7. GRÁFICOS E TABELAS

Tabela 01 – Análise descritiva do SLICC/ACR-DI

<b>SLICC</b>					
		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa
Válido	1	18	50,0	50,0	50,0
	2	15	41,7	41,7	91,7
	3	3	8,3	8,3	100,0
	Total	36	100,0	100,0	

Tabela 02 – Análise descritiva do ESS

<b>Estatísticas</b>		
EES		
N	Válido	36
	Omisso	0
Média		12,72
Mediana		13,00
Modo		14
Intervalo		17
Mínimo		3
Máximo		20

Tabela 03 - Danos relacionados ao LES

<b>Dano</b>						
		Frequência	Porcentagem	Porcentagem válida	Porcentagem acumulativa	
Válido	Dermato	6	16,2	16,2	18,9	
	Neuro	1	2,7	2,7	21,6	
	Oftalmo	2	5,4	5,4	27,0	
	Renal	6	16,2	16,2	43,2	
	Renal + Dermato	8	21,6	21,6	64,9	
	Renal + Dermato + Neuro	1	2,7	2,7	67,6	
	Renal + Dermato + Vascula	1	2,7	2,7	70,3	
	Renal + Neuro	5	13,5	13,5	83,8	
	Renal + Oftalmo	2	5,4	5,4	89,2	
	Renal + Oftalmo + Neuro	1	2,7	2,7	91,9	
	Vascular	3	8,1	8,1	100,0	
	Total		36	100,0	100,0	

Tabela 04 – Teste de normalidade do ESS

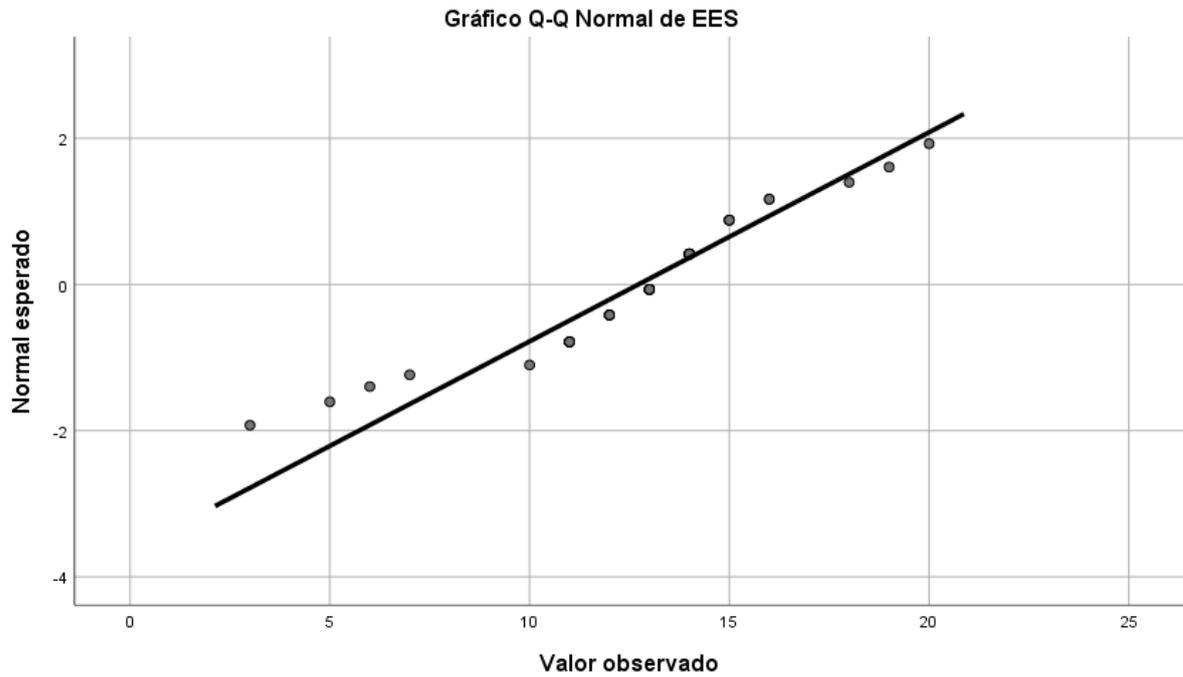


Tabela 05 – Teste de normalidade do SLICC/ACR-DI

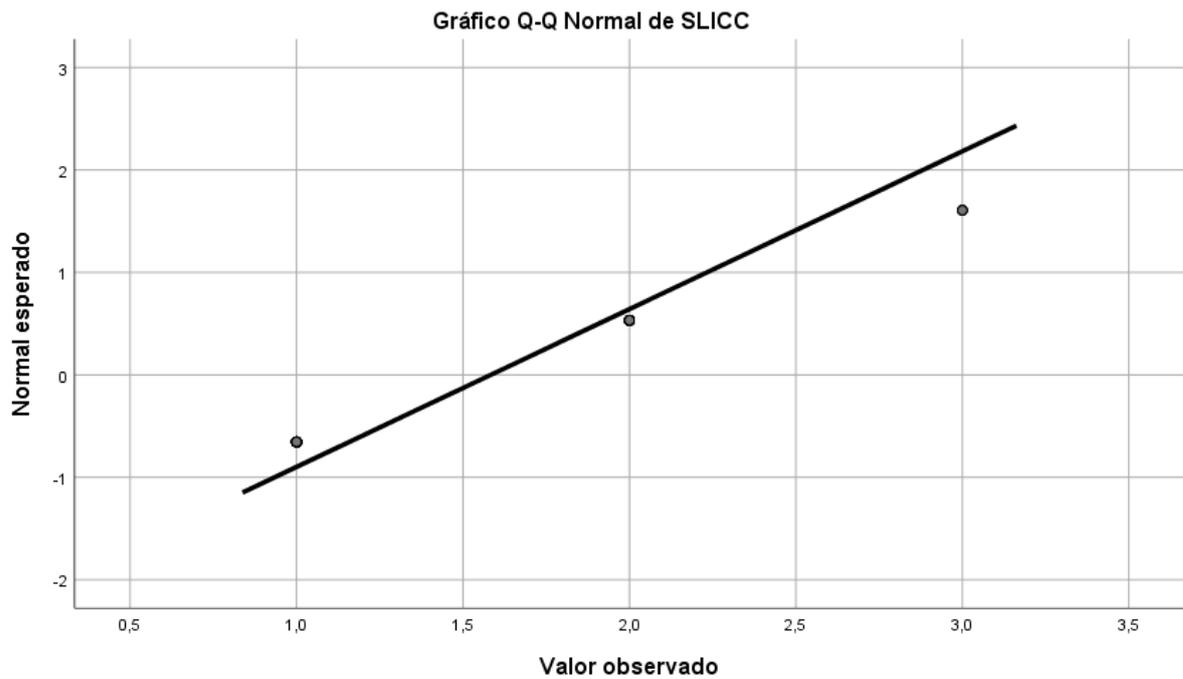
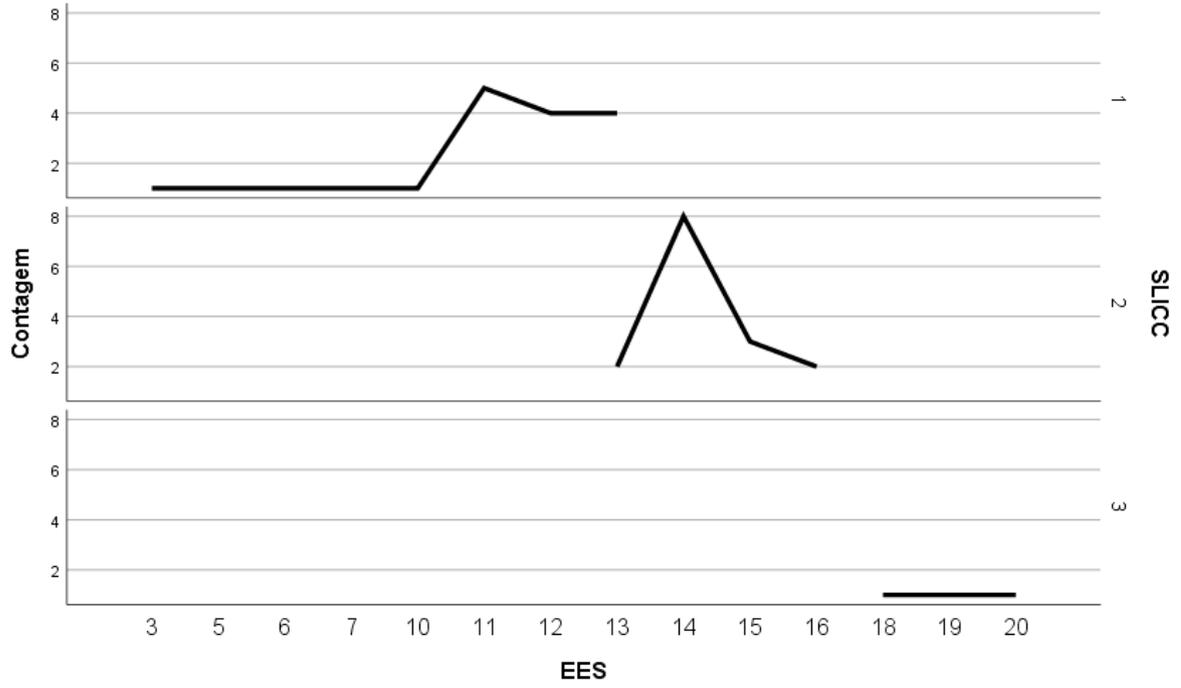


Tabela 06 – Correlação entre ESS e SLICC.



## 8. REFERÊNCIA BIBLOGRÁFICAS

ALVES, JL; HYDALGO, L; ROLIM, FL; CAMPAGNONE, MT; AIDAR, TM; NOVAIS, SG *et al.* **Avaliação Clínica e Laboratorial da Cardiopatia no Lúpus Eritematoso Sistêmico.** Arq Bras Cardiol; 1997; 68(2): 79-83. Disponível em <<http://publicacoes.cardiol.br/abc/1997/6802/68020002.pdf>>. Acesso em: 08 dez. 2019.

BARR SG, ZONANA-NACACH A, MAGDER LS, PETRI M. **Patterns of disease activity in systemic lupus erythematosus.** Arthritis Rheum 1999; 42(12):2682-8, 1999 Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/1529-0131%28199912%2942%3A12%3C2682%3A%3AAID-ANR26%3E3.0.CO%3B2-6>>. Acesso em: 17 dez. 2019.

BERTOLAZI, A.N. **Tradução, adaptação cultural e validação de dois instrumentos de avaliação do sono : escala de sonolência de Epworth e índice de qualidade de sono de Pittsburgh.** 2008. 93f. Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas) – Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2008. Disponível em: <<https://lume.ufrgs.br/handle/10183/14041>>. Acesso em: 17 dez. 2019.

BEZERRA, Mailze Campos et al . **Contribuição da doença e sua terapêutica no índice de dano SLICC/ACR na fase precoce do lúpus eritematoso sistêmico.** Rev. Bras. Reumatol., São Paulo , v. 44, n. 2, p. 123-128, Apr. 2004. Disponível em:<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0482-50042004000200004&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0482-50042004000200004&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 17 dez. 2019.

BOARI, Letícia et al . **Avaliação da escala de Epworth em pacientes com a Síndrome da apnéia e hipopnéia obstrutiva do sono.** Rev. Bras. Otorrinolaringol., São Paulo , v. 70, n. 6, p. 752-756, dez. 2004. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-72992004000600007&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-72992004000600007&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em: 08 dez. 2019.

BORBA, Eduardo Ferreira et al . **Consenso de lúpus eritematoso sistêmico.** Rev. Bras. Reumatol., São Paulo , v. 48, n. 4, p. 196-207, Agosto de 2008. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0482-50042008000400002&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0482-50042008000400002&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 08 dez. 2019.

BORCHER, AT; AOKI, CA; NAGUWA, SM; KEEN, CL; SHOENFELD, Y; GERSHWIN, ME. **Neuropsychiatric features of systemic lupus erythematosus.** Autoimmunity Reviews.

2005; (4):329– 344. Disponível em

<<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1568997205000212>>. Acesso em: 08 dez. 2019.

COLE, JC; MOTIVALA, SJ; BUYASSE, DJ; OXMAN, MN; LEVIN, MJ; IRWIN, MR.

**Validation of a 3-factor scoring model for the Pittsburgh sleep quality index in older adults.** Sleep. 2006 Jan;29(1):112-6. Disponível em

<<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16453989>>. Acesso em: 08 dez. 2019.

FREIRE, Eutilia Andrade Medeiros. **Avaliação da responsividade de 3 instrumentos de qualidade de vida relacionada à saúde. Um estudo prospectivo em pacientes com lúpus eritematoso sistêmico.**/ Eutilia Andrade Medeiros Freire. – São Paulo, 2008 xiv, 102fls. Tese (Doutorado) – Universidade Federal de São Paulo. Escola Paulista de Medicina. Programa de Pós-Graduação em Medicina, 2008 Disponível em:

< <http://repositorio.unifesp.br/handle/11600/24279> >. Acesso em: 17 dez. 2019.

FREIRE, Eutilia Andrade Medeiros. **Avaliação da responsividade de 3 instrumentos de qualidade de vida relacionada à saúde. Um estudo prospectivo em pacientes com lúpus eritematoso sistêmico.**/ Eutilia Andrade Medeiros Freire. – São Paulo, 2008 xiv, 102fls. Tese (Doutorado) – Universidade Federal de São Paulo. Escola Paulista de Medicina. Programa de Pós-Graduação em Medicina, 2008 Disponível em:

< <http://repositorio.unifesp.br/handle/11600/24279> >. Acesso em: 17 dez. 2019.

FREIRE, Eutília Andrade Medeiros; SOUTO, Laís Medeiros; CICONELLI, Rozana

Mesquita. **Medidas de avaliação em lúpus eritematoso sistêmico.** Rev. Bras. Reumatol., São Paulo , v.51,n.1,p.75-80,Feb.2011. Disponível

em:<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0482-50042011000100006&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0482-50042011000100006&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 17 dez. 2019.

GLADMAN DD, GINZLER E, GOLDSMITH C, et al: **The development and initial validation of the systemic lupus international collaborating clinics/American College of Rheumatology damage index for systemic lupus erythematosus.** Arthritis Rheum 39: 363-9, 1996. Disponível em:

<<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/art.1780390303?sid=nlm%3Apubmed> >. Acesso em: 17 dez. 2019.

GLADMAN DD, IBAÑEZ D, UROWITZ MB. **Systemic lupus erythematosus disease activity index 2000**. J Rheumatol 2002; 29(2):288-91. Disponível em:

< <http://www.jrheum.org/content/29/2/288.long>>. Acesso em: 17 dez. 2019.

GOLDMAN, LEE; AUSIELLO, D. A. **Cecil medicina**. 23. ed. Rio de Janeiro, RJ: Elsevier Saunders Ed.,2009. 2 v.

GUYATT GH, FEENY DH, PATRICK DL. **Measuring health-related quality of life**. Ann Intern Med 1993; 118(8):622-9, 1993. Disponível em:< <https://annals.org/aim/article-abstract/706284/measuring-health-related-quality-life> >. Acesso em: 17 dez. 2019.

HOCHBERG, MC. **Updating the American College of Rheumatology revised criteria for the classification of systemic lupus erythematosus**. Arthritis Rheum 40: 1725, 1997.

Disponível em < <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9324032>>. Acesso em: 08 dez. 2019.

INOUE, M; SHIOZAWA, K; YOSHIHARA, R; YAMANE, T; SHIMA, Y; HIRANO, T; MAKIMOTO, K. **Predictors of poor sleep quality in patients with systemic lupus erythematosus**. Clin Rheumatol 36(5):1053–1062, 2017. Disponível em

<<https://doi.org/10.1007/s10067-017-3545-5>>. Acesso em: 08 dez. 2019.

LILLIS, TA; TIRONE, V; GANDHI, N; WEINBERG, S; NIKA, A; SEQUEIRA, W; HOBFOLL, SE; BLOCK, JA; JOLLY, M. **Sleep disturbance and depression symptoms mediate the relationship between pain and cognitive dysfunction in lupus patients**.

Arthritis Care Res (Hoboken). 2018. Disponível em <<https://doi.org/10.1002/acr.23593>>.

Acesso em: 08 dez. 2019.

LONG, Dan L. et al. **Medicina Interna de Harrison**. 18. ed. Porto Alegre, RS: AMGH Ed., 2013. 2 v.

MARGIOTTA, D; NAVARINI, L; VADACCA, M; BASTA, F; LO VULLO, M; PIGNATARO, F; ZARDI, EM; AFELTRA, A. **Relationship between leptin and regulatory T cells in systemic lupus erythematosus: preliminary results**. Eur Rev Med Pharmacol Sci 20(4):636–641, 2016. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26957264> >.

Acesso em: 08 dez. 2019.

MARGIOTTA, DPE; LAUDISIO, A; NAVARINI, L; BASTA, F; MAZZUCA, C; ANGELETTI, S; CICCOCCHI, M; INCALZI, RA; AFELTRA, A. **Pattern of sleep dysfunction in systemic lupus erythematosus: a cluster analysis**. Clin Rheumatol. 2019

- Jun;38(6):1561-1570, 2019. Disponível em:  
<<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/30693395>>. Acesso em: 08 dez. 2019.
- MEINÃO, MI; SATO, I. **Lúpus eritematoso sistêmico de início tardio**. Einstein. 2008; 6 supl 1: S40-S7. Disponível em <<http://apps.einstein.br/revista/arquivos/PDF/774-Einstein%20Suplemento%20v6n1%20pS40-47.pdf>>. Acesso em: 08 dez. 2019.
- MIRBAGHER, L; GHOLAMREZAEI, A; HOSSEINI, N; SAYED BONAKDAR, Z. **Sleep quality in women with systemic lupus erythematosus: contributing factors and effects on health-related quality of life**. Int J Rheum Dis 19(3):305–311, 2016. Disponível em <<https://doi.org/10.1111/1756-185x.12418>>. Acesso em: 08 dez. 2019.
- MORALEDA, V; PRADOS, G; MARTINEZ, MP; SANCHEZ, AI; SABIO, JM; MIRO, E. **Sleep quality, clinical and psychological manifestations in women with systemic lupus erythematosus**. Int J Rheum Dis 20(10):1541–1550, 2017. Disponível em <<https://doi.org/10.1111/1756-185x.13081>>. Acesso em: 08 dez. 2019.
- MULLER, Mônica Rocha; GUIMARAES, Suelly Sales. **Impacto dos transtornos do sono sobre o funcionamento diário e a qualidade de vida**. Estud. psicol. (Campinas), Campinas, v. 24, n. 4, p. 519-528, Dez. 2007. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-166X2007000400011&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2007000400011&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 08 dez. 2019.
- NEVES, Gisele S. Moura L.; GIORELLI, Andre S.; FLORIDO, Patrícia; GOMES, Marleide da Mota. **Transtornos do sono: visão geral**. Rev Bras Neurol. 49(2):57-71, 2013. Disponível em <<http://files.bvs.br/upload/S/0101-8469/2013/v49n2/a3749.pdf>>. Acesso em: 08 dez. 2019.
- NOWICKA-SAUER, K; HAJDUK, A; KUJAWSKA-DANECKA, H; BANASZKIEWICZ, D; SMOLENSKA, Z; CZUSZYNSKA, Z; SIEBERT, J. **Illness perception is significantly determined by depression and anxiety in systemic lupus erythematosus**. Lupus 27(3):454–460, 2018. Disponível em <<https://doi.org/10.1177/0961203317751858>>. Acesso em: 08 dez. 2019.
- PALAGINI, L; TANI, C; MAURI, M; CARLI, L; VAGNANI, S; BOMBARDIERI, S; GEMIGNANI, A; MOSCA, M. **Sleep disorders and systemic lupus erythematosus**. Lupus 23(2):115–123, 2014. Disponível em <<https://doi.org/10.1177/0961203313518623>>. Acesso em: 08 dez. 2019.

SMOLEN, JS; BREEDVELD, FC; BURMESTER, GR; BYKERK, V; DOUGADOS, M; EMERY, P; KVIEN, TK; NAVARRO-COMPAN, MV; OLIVER, S; SCHOELS, M; SCHOLTE-VOSHAAR, M; STAMM, T; STOFFER, M; TAKEUCHI, T; ALETAHA, D; ANDREU, JL; ARINGER, M; BERGMAN, M; BETTERIDGE, N; BIJLSMA, H; BURKHARDT, H; CARDIEL, M; COMBE, B; DUREZ, P; FONSECA, JE; GIBOFSKY, A; GOMEZ-REINO, JJ; GRANINGER, W; HANNONEN, P; HARAOU, B; KOULOUMAS, M; LANDEWE, R; MARTIN-MOLA, E; NASH, P; OSTERGAARD, M; OSTOR, A; RICHARDS, P; SOKKA-ISLER, T; THORNE, C; TZIOUFAS, AG; VAN VOLLENHOVEN, R; DE WIT, M; VAN DER HEIJDE, D. **Treating rheumatoid arthritis to target: 2014 update of the recommendations of an international task force.** *Annals of the Rheumatic Diseases* 75(1):3–15, 2016. Disponível em: <<https://ard.bmj.com/content/75/1/3>>. Acesso em: 08 dez. 2019.

The WHOQOL Group. **The development of the World Health Organization quality of life assessment instrument (the WHOQOL).** In: Orley J, Kuyken W editors. *Quality of life assessment: international perspectives.* Heidelberg: Springer Verlag; 1994. p. 41-60. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/8560308>>. Acesso em: 08 dez. 2019.

TOGEIRO, Sônia Maria Guimarães Pereira; SMITH, Anna Karla. **Métodos diagnósticos nos distúrbios do sono.** *Rev. Bras. Psiquiatr., São Paulo*, v. 27, supl. 1, p. 8-15, Maio 2005. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-44462005000500003&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-44462005000500003&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em: 08 dez. 2019.

TOLOZA SM, JOLLY M, ALARCÓN GS. **Quality-of-Life Measurements in Multiethnic Patients with Systemic Lupus Erythematosus: Cross-Cultural Issues.** *Curr Rheumatol Rep* 2010. Disponível em:<<https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs11926-010-0110-5>>. Acesso em: 17 dez. 2019.

URIBE AG, VILÁ LM, MCGWIN GJR, SANCHEZ ML, REVEILLE JD, ALARCÓN GS. **The Systemic Lupus Activity Measure-revised, the Mexican Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index (SLEDAI), and a modified SLEDAI-2K are adequate instruments to measure disease activity in systemic lupus erythematosus.** *J Rheumatol* 2004; 31(10):1934-40. Disponível em: <<http://www.jrheum.org/content/31/10/1934.long>>. Acesso em: 17 dez. 2019.

VAN VOLLENHOVEN, RF; MOSCA, M; BERTSIAS, G; ISENBERG, D; KUHN, A; LERSTROM, K; ARINGER, M; BOOTSMA, H; BOUMPAS, D; BRUCE, IN; CERVERA, R; CLARKE, A; COSTEDOAT-CHALUMEAU, N; CZIRJAK, L; DERKSEN, R; DORNER, T; GORDON, C; GRANINGER, W; HOUSSIAU, F; INANC, M; JACOBSEN, S; JAYNE, D; JEDRYKA-GORAL, A; LEVITSKY, A; LEVY, R; MARIETTE, X; MORAND, E; NAVARRA, S; NEUMANN, I; RAHMAN, A; ROVENSKY, J; SMOLEN, J; VASCONCELOS, C; VOSKUYL, A; VOSS, A; ZAKHAROVA, H; ZOMA, A; SCHNEIDER, M. **Treat-to-target in systemic lupus erythematosus: recommendations from an international task force.** Ann RheumDis 73(6):958–967, 2014. Disponível em: < <https://doi.org/10.1136/annrheumdis-2013-205139> >. Acesso em: 08 dez. 2019.

## 9. ANEXOS

ANEXO A: Tabela 1 – SLICC/ACR-DI (FREIRE, 2008).

Dano: Ocorre desde o diagnóstico do LES, confirmado por critérios clínicos e deve estar presente por pelo menos 06 meses. A mesma lesão não pode ser pontuada duas vezes.

### Ocular:

Catarata	0 – 1
Alteração retiniana ou atrofia do nervo óptico	0 – 1

### Neuropsiquiátrico:

Déficit cognitivo ou psicose maior	0 – 1
Convulsão com terapia por 06 meses	0 – 1
Acidente vascular cerebral	0 – 1 – 2
Neuropatia periférica ou craniana	0 – 1
Mielite transversa	0 – 1

### Renal:

RFG < 50%	0 – 1
Proteinúria de 24hrs $\geq$ 3,5g OU	0 – 1
DRC com diálise ou transplante	3

### Pulmonar:

Hipertensão Pulmonar	0 – 1
Fibrose Pulmonar	0 – 1
Síndrome do pulmão encolhido	0 – 1
Fibrose pleural	0 – 1
Infarto pulmonar ou ressecção pulmonar	0 – 1

### Cardiovascular:

Angina ou revascularização	0 – 1
Infarto miocárdio	0 – 1 – 2
Cardiomiopatia	0 – 1
Doença valvular	0 – 1
Pericardite ou pericardiectomia	0 – 1

**Vascular periférico:**

Claudicação por 06 meses	0 – 1
Mínima perda tecidual – polpa digital	0 – 1
Perda tecidual significativa (perda de dedos, membros)	0 – 1 – 2
Trombose venosa ou estase venosa	0 – 1

**Gastrointestinal:**

Infarto ou ressecção do intestino, baço, fígado ou v. biliar	0 – 1 – 2
Insuficiência mesentérica	0 – 1
Peritonite crônica	0 – 1
Estreitamento ou cirurgia do trato gastrointestinal superior	0 – 1
Insuficiência pancreática requerendo administração de enzimas ou com pseudocisto.	0 – 1

**Musculoesquelético:**

Atrofia ou fraqueza	0 – 1
Artrite erosiva ou deformante	0 – 1
Osteoporose com fratura ou colapso vertebral	0 – 1
Necrose avascular	0 – 1 – 2

Osteomielite	0 – 1
Ruptura de tendão	0 – 1

**Pele:**

Alopecia	0 – 1
Escarificação extensiva (ulceração) ou paniculite que não seja do couro cabeludo ou polpa digital	0 – 1
Ulceração da pele por mais do que 06 meses	0 – 1

Falência gonadal prematura	0 – 1
Diabetes (independentemente de tratamento)	0 – 1
Malignidade (excluindo displasia)	0 – 1

Escore Final: \_\_\_\_\_

ANEXO B: Tabela 1 – Escala de Sonolência de Epworth (ESS-BR) (BERTOLAZI, 2008).

Qual a probabilidade de você cochilar ou dormir, e não apenas se sentir cansado, nas seguintes situações? Considere o modo de vida que você tem levado recentemente. Mesmo que você não tenha feito algumas destas coisas recentemente, tente imaginar como elas o afetariam. Escolha o número mais apropriado para responder cada questão:

0 – *Nunca* cochilaria;

1 – *Pequena* probabilidade de cochilar;

2 – Probabilidade *média* de cochilar;

3 – *Grande* probabilidade de cochilar.

Situação	Probabilidade de Pegar no Sono
Sentado lendo um livro;	
Sentado vendo televisão;	
Sentado inativo em lugar público (por exemplo, sala de espera, cinema ou reunião);	
Como passageiro num carro durante uma hora sem paragem;	
Deitado descansando à tarde quando as circunstâncias permitem;	
Sentado conversando com alguém;	
Sentado calmamente após um almoço sem ter bebido álcool;	
Ao volante parado no transito durante alguns minutos;	

ANEXO C: Tabela 5 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecimento (TCLE).

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**  
**RELAÇÃO ENTRE A QUALIDADE DO SONO E AS MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS**  
**DO LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO**

Estas informações estão sendo fornecidas para sua participação voluntária nesse estudo, que tem por objetivo conhecer e avaliar a qualidade do sono de pacientes com lúpus. Nós iremos conversar sobre o lúpus e como você se sente em relação a sua doença e ao seu tratamento. Todos os participantes responderão aos mesmos questionários. Não será feito nenhum exame de laboratório ou RX. Este estudo não trará nenhum desconforto ou risco para você. Em qualquer parte do estudo você terá acesso aos profissionais responsáveis pela pesquisa para esclarecimento de alguma dúvida. A principal médica investigadora é a Dra. Eutilia Andrade Medeiros Freire, que pode ser encontrada no Ambulatório de Reumatologia no HULW. Se tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – 2º andar do HULW (ao lado da biblioteca); Horário do Expediente: 8h às 12h e 13h às 17h; Telefones: (83) 3216-6104; E-mail: comitedeetica.hulw2018@gmail.com. Você terá liberdade para a retirada do consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo.

As informações obtidas na pesquisa serão analisadas em conjunto com os médicos participantes da pesquisa, não sendo divulgada a sua identificação. Você terá o direito de saber todos os resultados deste estudo. Não haverá quaisquer despesas para você, nem receberá qualquer compensação por participar deste trabalho. Eu, Dra. Eutilia Andrade Medeiros Freire, comprometo-me em utilizar os dados e o material coletado somente para esta pesquisa. “Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo: **RELAÇÃO ENTRE AS MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS DO LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO E A QUALIDADE DO SONO EM PACIENTES ACOMPANHADOS EM UM HOSPITAL UNIVERSITÁRIO DA PARAÍBA.** Eu discuti com a Dra. Eutilia Andrade Medeiros Freire sobre a minha decisão em participar deste estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos deste trabalho, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro, também, que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia de acesso ao tratamento hospitalar quando necessário. Concordo, voluntariamente, em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer

momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido ou no meu atendimento neste Serviço”.

Nome: \_\_\_\_\_

Assinatura: \_\_\_\_\_

Data: \_\_\_/\_\_\_/200\_\_

Declaro que obtive, de forma apropriada e voluntária, o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente para a participação neste estudo.

\_\_\_\_\_

Dra. Eutilia Andrade Medeiros Freire

(responsável pelo estudo)