

**INSTITUTO DE MEDICINA INTEGRAL PROF. FERNANDO  
FIGUEIRA – IMIP  
PROGRAMA DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA – PIC**

**AVALIAÇÃO CLÍNICA, EPIDEMIOLÓGICA E DE  
QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES COM LÚPUS  
ERITEMATOSO SISTÊMICO ATENDIDOS NO  
AMBULATÓRIO DE REUMATOLOGIA DO IMIP:  
UM ESTUDO TRANSVERSAL**

**CLINICAL, EPIDEMIOLOGICAL AND QUALITY OF LIFE  
EVALUATION OF PATIENTS WITH SLE ASSISTED IN THE  
RHEUMATOLOGY CLINIC OF IMIP: A CROSS SECTIONAL  
STUDY**

**Recife**

**2016**

**AVALIAÇÃO CLÍNICA, EPIDEMIOLÓGICA E DE QUALIDADE DE VIDA DOS PACIENTES COM LÚPUS ERITEMATOSO SITÊMICO ATENDIDOS NO AMBULATÓRIO DE REUMATOLOGIA DO IMIP: UM ESTUDO TRANSVERSAL.**

**CLINICAL, EPIDEMIOLOGICAL AND QUALITY OF LIFE EVALUATION OF PATIENTS WITH SLE ASSISTED IN THE RHEUMATOLOGY CLINIC OF IMIP: A CROSS SECTIONAL STUDY.**

**Autora:**

NOME: Fernanda de Andrade Lima Tavares

Estudante de medicina do 10º período da FPS e aluna do Programa Institucional de Iniciação Científica (PIC/FPS) para o período de outubro/2014 a setembro/2016.

ENDEREÇO: R. Jean Emile Favre, 420 – Imbiribeira, Recife – PE.

EMAIL: fernandaaltavares@gmail.com

TELEFONE: (81) 99762-2222

CPF: 097.644.664-71

**Colaboradores:**

NOME: Fernanda Sampaio Lopes da Cunha

Estudante do 10º período de Medicina na FPS.

ENDEREÇO: R. Jean Emile Favre, 420 – Imbiribeira, Recife – PE.

E-MAIL: nandascunha@hotmail.com

TELEFONE: (81) 99266-1888.

CPF: 086.563.294-48

NOME: Hannah Nunes Santos Teixeira

Estudante do 10º período de Medicina na FPS.

ENDEREÇO: R. Jean Emile Favre, 420 – Imbiribeira, Recife – PE.

E-MAIL: hannah.nsteixeira@gmail.com

TELEFONE: (81) 99890-9686

CPF: 096.798.264-22

**Orientador:**

NOME: Laurindo Ferreira da Rocha Junior

Reumatologia do IMIP e tutor do curso de Medicina da FPS

ENDEREÇO: R. Jean Emile Favre, 420 – Imbiribeira, Recife – PE.

TELEFONE: (81) 99440-6667

EMAIL: laurindorochajr@gmail.com

**Co-orientador:**

NOME: Henrique Ataíde Mariz

Reumatologista do IMIP e prof. Adjunto da Disciplina de Reumatologia da Universidade Federal de Pernambuco.

ENDEREÇO: R. dos coelhos, 300 – Boa vista, Recife – PE.

TELEFONE: (81) 99127-2300

EMAIL: henriqueamariz@yahoo.com.br

## **RESUMO**

**Objetivos:** Avaliar a qualidade de vida em pacientes portadores de lúpus eritematoso sistêmico (LES) atendidos no ambulatório de reumatologia do IMIP.

**Métodos:** Estudo de coorte transversal com amostra de 72 pacientes com LES classificado de acordo com os critérios classificatórios do Colégio Americano de Reumatologia (ACR) de 1997. Os pacientes foram submetidos a questionário clínico, epidemiológico e de qualidade de vida (SLEQOL e SF-36). A pesquisa ocorreu de outubro de 2014 a agosto de 2016.

**Resultados:** Dos indivíduos estudados, 69 eram do sexo feminino (95,8%) e 3 do sexo masculino (4,2%), com média de idade de 33,5 anos. Os entrevistados apresentaram, em média, 5 dos 11 critérios de classificação diagnóstica pelos ACR de 1997, dos quais predominaram: FAN (95,8%), artrite (80,5%), distúrbios hematológicos (75%), sorológicos (75%), *rash* malar e fotossensibilidade (52,7% cada). A aplicação do questionário SLEQOL nos pacientes evidenciou o domínio humor como o de melhor escore (11,99) e o domínio atividade o de pior (26,12). Já no SF-36, foi identificado que o domínio de aspectos sociais obteve melhor escore (67,01) e o de limitação por aspectos físicos o pior (39,58).

**Conclusões:** Os resultados deste estudo revelam que o LES e suas características clínicas afetam negativamente a qualidade de vida de seus portadores. Para que se chegasse a esta conclusão, dados demográficos e socioeconômicos dos entrevistados foram correlacionados com as manifestações clínicas e comorbidades da doença.

**Palavras-chave:** Lúpus Eritematoso Sistêmico; Qualidade de vida; Epidemiologia.

## **ABSTRACT**

**Objectives:** To evaluate the quality of life of systemic lupus erythematosus' (SLE) patients admitted in IMIP's rheumatology ambulatory.

**Methodology:** A cross-sectional cohort with a sample of 72 SLE' patients. The diagnosis was based on the classificatory criteria of the American College of Rheumatology (ACR), revised in 1997. The patients were submitted to a clinic, epidemiologic and quality of life (SLEQOL and SF-36) questionnaires.

**Results:** Of the studied patients, sixty-nine were women (95.8%), and the median age was 33.5 years. The interviewed presented an average of 5 of the 11 criteria of the ACR diagnostic classification, of which were predominant: ANA (95.8%), arthritis (80.5%), hematologic disorders (75%), serologic (75%), malar rash and photo sensibility (52.7% each). By the application of the SQLEQOL questionnaire, it was observed that the humor domain presented the best score (11.99) and the activity domain, the worst (26.12). However, in the SF-36, it was identified that the social aspects domain had the best score (67.01) and the limitations caused by physical aspects (39.58), the worst.

**Conclusions:** The results observed in this study allowed to identify that SLE, as well as the clinical, demographical and socioeconomic characteristics negatively affects the quality of life of its patients.

**Key-words:** systemic lupus erythematosus; quality of life; epidemiology.

## INTRODUÇÃO

O Lúpus eritematoso sistêmico (LES) é uma síndrome de natureza autoimune caracterizada pela produção de autoanticorpos e pela deposição de imunocomplexos em células e tecidos saudáveis. Apesar de não ter uma etiologia definida, acredita-se que seu desenvolvimento esteja ligado a fatores genéticos, hormonais (estrogênio e prolactina)<sup>1</sup> e ambientais (como os raios ultravioletas e infecções)<sup>2</sup>.

Sua incidência varia de 1,8 a 7,6 por 100 mil habitantes na América do Norte e Europa<sup>2</sup>, não diferindo entre a população urbana e rural<sup>3</sup>. De acordo com suas características epidemiológicas mundiais, seu início tende a ocorrer entre os 16 e 55 anos em 65% dos pacientes<sup>4</sup>, acometendo mais comumente o sexo feminino, numa proporção de 9:1, principalmente nos descendentes de negros, como nos afro-americanos<sup>5,6</sup>. Outras populações em maior risco para o LES incluem raças e etnias minoritárias, como os hispânicos, asiáticos e nativos americanos, acrescidos da população com baixo nível econômico e escolar. No entanto, a causa dessa disparidade permanece pouco conhecida<sup>6</sup>.

O LES é considerado uma doença crônica que pode apresentar períodos de atividade e de remissão<sup>7</sup>. É caracterizada pelo quadro multissistêmico, que exibe um amplo espectro de manifestações clínicas, sendo as mais frequentes: lesões eritematosas cutâneas, fotossensibilidade, úlceras mucosas, nefrite, serosite, poliartrite, oftalmopatias, manifestações cardíacas, pulmonares, vasculares e neurológicas. Como o LES é uma doença com desequilíbrio imunorregulatório, diversos autoanticorpos podem ser encontrados, sendo alguns destes considerados critérios diagnósticos. Uns são mais específicos (Anti-DNA e Anti-Sm, por exemplo), e outros são encontrados em diversas doenças reumatológicas, como o fator anti-nuclear (FAN ou ANA).

Para diagnóstico e inclusão em estudos clínicos, utilizam-se atualmente os critérios de classificação do Colégio Americano de Reumatologia (ACR) revisados em 1997<sup>8</sup>, ou do *Systemic Lupus International Collaborating Clinic* (SLICC), de 2012<sup>9</sup>. A classificação pelo ACR é feita através da presença de quatro critérios dos onze estabelecidos. No SLICC também são necessários quatro critérios, incluindo pelo menos um clínico e um imunológico.

As comorbidades que se associam ao Lúpus são frequentemente associadas aos quadros graves da doença, sendo elas: hipertensão arterial sistêmica, dislipidemia e fibromialgia.<sup>10</sup> Somado a estas, existe também o acometimento psiquiátrico, no qual há relatos de ansiedade, depressão e distímia<sup>11</sup>. Vale ressaltar que a associação de comorbidades psiquiátricas pode piorar de forma relevante o prognóstico dos pacientes.

Um estudo multicêntrico demonstrou que a mortalidade dos pacientes com LES está aumentada quando comparada à população geral. Foi reportada como sendo 2,4 vezes maior em pacientes com lúpus comparada a população de mesma idade e sexo. Os possíveis fatores associados a um maior risco de morte são o sexo feminino, idade jovem, tempo de doença curto (< 1 ano) e a raça afro-americana<sup>12</sup>. Além disso, a mortalidade nos pacientes com LES tem sido atribuída à doença em atividade, infecções, dano orgânico crônico e comorbidades (principalmente as doenças cardiovasculares)<sup>13,14</sup>.

Por se tratar de uma doença incurável, o objetivo do tratamento baseia-se na supressão da atividade da doença e na prevenção de efeitos colaterais secundários aos fármacos utilizados, e controle de comorbidades associadas<sup>15</sup>.

Com o desenvolvimento de novas opções terapêuticas e o avanço na modalidade diagnóstica, houve uma melhora significativa na sobrevida dos portadores de LES. No

entanto, a qualidade de vida continua apresentando baixos índices<sup>15</sup>. Assim sendo, o presente estudo tem como objetivo avaliar a qualidade de vida em pacientes com LES atendidos no ambulatório de reumatologia do IMIP e identificar as manifestações clínicas que os acometem.



## **OBJETIVOS**

### **Geral:**

Avaliar a qualidade de vida dos pacientes com LES atendidos no ambulatório de Reumatologia do IMIP.

### **Específicos:**

- Definir características sociodemográficas dos pacientes com LES atendidos no ambulatório de reumatologia do IMIP (idade, sexo, raça, procedência, escolaridade, renda e atividade ocupacional);
- Identificar os critérios de classificação dos pacientes com LES incluídos no estudo;
- Identificar as manifestações clínicas e comorbidades dos pacientes com LES, tais como manifestações cutâneas, musculoesqueléticas, pulmonares, cardíacas, pleuropulmonares, neurológicas e renais;
- Relacionar as principais medicações utilizadas no tratamento de LES dos pacientes atendidos no IMIP.

## MÉTODOS

Este trabalho trata-se de uma coorte transversal realizada no ambulatório de reumatologia do Instituto de Medicina Integral Prof. Fernando Figueira (IMIP), que dá assistência a pacientes com LES procedentes do estado de Pernambuco. A pesquisa ocorreu de outubro de 2014 a agosto de 2016, reservando-se o período de dezembro de 2014 a dezembro de 2015 para a coleta de dados. Foram incluídos no estudo apenas os indivíduos diagnosticados com Lúpus Eritematoso Sistêmico que preenchem pelo menos 4 critérios pela classificação do ACR 1997<sup>8</sup>

A captação foi feita pela autora e colaboradoras deste trabalho com os pacientes que preenchiam os critérios de inclusão e concordaram com a realização da pesquisa. Estes assinaram o termo de consentimento livre esclarecido (TCLE), e após a consulta médica agendada, foram entrevistados em momento único.

Para a coleta de dados foram utilizados os questionários *Systemic Lupus Erythematosus Quality of Life* (SLEQOL) e *Medical Outcomes Study (MOS) 36-item Short Form Health Survey* (SF-36) para avaliar a qualidade de vida dos entrevistados. O questionário SLEQOL<sup>16</sup> é composto por 40 itens, divididos em seis domínios: função física, atividade ocupacional, sintomas, tratamento, humor e autoimagem. Em cada domínio, os escores variam de 1 a 7. Quanto mais altos forem os escores, pior é a qualidade de vida. O escore mínimo é 40 e o máximo é 280. Este questionário foi traduzido e validado para o português em 2011<sup>17</sup>.

O SF-36<sup>18,19</sup> é um questionário formado por 35 itens, que incluem oito domínios: capacidade funcional, limitação por aspectos físicos, dor, estado geral da saúde, vitalidade, aspectos sociais, limitação por aspectos emocionais e saúde mental. Estes dados são

avaliados a partir da transformação das respostas numa escala de 0 a 100 de cada componente, não havendo um único valor que resuma toda a avaliação, sendo melhor a qualidade de vida quanto maior o seu valor.

Além da entrevista, foram resgatados no prontuário médico de cada entrevistado os dados necessários para realização da pesquisa: critérios de classificação, comorbidades, tempo de doença, medicações em uso, exames laboratoriais. Em um segundo momento, os prontuários foram revisados no Serviço de Arquivo Médico e Estatística (SAME) do IMIP.

Para análise estatística foram utilizados os Softwares STATA/SE 12.0 e o Excel 2010. Todos os testes foram aplicados com 95% de confiança. As variáveis numéricas estão representadas pelas medidas de tendência central e medidas de dispersão. Para as variáveis quantitativas foi feito Teste de Normalidade de Kolmogorov-Smirnov, para comparação com dois grupos: Teste t Student (Distribuição Normal) e Mann-Whitney (Não Normal). Nas correlações foi utilizado o Coeficiente de Correlação de Pearson (Distribuição Normal) e Spearman's (Não Normal).

O protocolo de pesquisa utilizado no presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do IMIP, CAAE: 39970314.2.0000.5201.

## RESULTADOS

O presente estudo avaliou um total de 72 pacientes no ambulatório de reumatologia do IMIP. Sessenta e nove pacientes eram do sexo feminino (95,8%), e a média de idade foi de 33,5 anos, variando de 18 a 63 anos.

Dividindo a raça entre branca e não branca, através da auto-referência dos pacientes, vimos que 73,6% eram não-brancos. A raça parda foi a mais frequentemente encontrada (51,4%). O tempo médio de doença, desde seu diagnóstico até a data da coleta, foi de 65 meses, variando de duas semanas a dezoito anos e meio.

Do ponto de vista socioeconômico, a escolaridade varia de 1 a 11 anos, com média de 9 anos e mediana de 11 anos, totalizando um total de 40 pacientes (55,5%) com ensino médio completo. Com relação à renda, 5 (7%) pacientes não sabiam definir a renda familiar. Dos pacientes que sabiam a renda, 59,7% recebem 1 salário mínimo ou menos. Do total de pacientes entrevistados, 35 não trabalham (48,6%) e 24 recebem algum benefício financeiro (33,3%). Quanto à procedência dos pacientes, a maioria reside fora de Recife (68%).

Os indivíduos entrevistados apresentaram uma média de 5 dos 11 critérios de classificação diagnóstica pelos ACR, dos quais os mais frequentes foram: FAN (95,8%), artrite (80,5%), distúrbios hematológicos (75%), sorológicos (75%), *rash* malar e fotossensibilidade (52,7% cada), seguidos de acometimento renal (38,9%), serosite (29,2%), úlceras orais (23,6%), envolvimento neurológico (9,7%) e *rash* discoide (7%).

Com relação ao critério hematológico, houve maior frequência de linfopenia (38,9%); seguido de leucopenia com 33,3%; plaquetopenia e anemia hemolítica estavam presentes em 25%. Na avaliação dos critérios sorológicos, o anti-DNA foi observado em

38,9%; Anti-Sm, 37,5%; e anticorpos antifosfolipideos em 15,3%. Interessantemente, foi observado que 44 pacientes (61%) não possuíam manifestações renais (proteinúria ou cilindrúria).

Apenas dois pacientes não faziam uso de nenhuma medicação imunomoduladora no momento da entrevista. Dos 70 pacientes restantes, 91,4% usavam hidroxiquina, 68,6% prednisona, 28,6% azatioprina, e 15,7% micofenolato de mofetila. Além das drogas usadas para controle do LES, 53 pacientes (75,7%) faziam uso de medicações para comorbidades associadas, sendo mais comuns aquelas utilizadas para controle da depressão e hipertensão arterial sistêmica.

Com relação às variáveis relacionadas a doença (Tabela 1), os pacientes procedentes de Recife tiveram maior tempo de diagnóstico ( $p=0,042$ ). Além disso, pacientes com nefropatia apresentaram maior tempo de diagnóstico e maior número de critérios do ACR ( $p=0,007$  e  $p < 0,001$ , respectivamente).

A tabela 2 demonstra os escores encontrados com a aplicação dos questionários SF-36 e SLEQOL.

Com relação ao SF-36, o escore que mais pontuou foi “aspectos sociais” ( $67,01 \pm 28,17$ ) e o de menor pontuação foi “limitação por aspectos físicos” ( $39,58 \pm 41,27$ ). O SLEQOL teve sua maior pontuação no domínio “humor” ( $12 \pm 5,58$ ) e menor no domínio atividade ( $26,15 \pm 12,07$ ).

O domínio “capacidade funcional”, “dor” e “saúde mental” do SF-36 foi melhor (maior escore) em pacientes do sexo masculino ( $p < 0,001$ ,  $p < 0,018$  e  $p=0,028$ , respectivamente). O domínio “limitação por aspectos emocionais” foi melhor (maior

pontuação) em pacientes com mais de 11 anos de escolaridade ( $p=0,046$ ) neste mesmo questionário (Tabela 3).

O SLEQOL teve sua menor pontuação (melhor escore) nos domínios “funcionamento físico” e “sintomas” em pacientes procedentes de fora do Recife ( $p=0,011$  e  $p=0,037$ , respectivamente). Ainda com relação ao SLEQOL houve menor pontuação (melhor escore) em pacientes com renda maior que 1 salário mínimo ( $p=0,041$ ). Estes dados estão apresentados na tabela 4.

Houve correlação de todos os domínios do SF-36 e SLEQOL (Tabela 5), exceto o domínio “tratamento” do SLEQOL com os domínios “capacidade funcional”, “dor”, “estado geral de saúde”, “aspectos sociais” e “limitação por aspectos físicos.

## DISCUSSÃO

O presente estudo encontrou que a qualidade de vida em 72 pacientes com LES no Brasil foi comprometida, especialmente nos aspectos relacionados ao comprometimento físico e ao humor. Além disso, encontramos que os indivíduos do sexo masculino, com maior escolaridade, provenientes de outras cidades e com maior renda apresentaram melhor qualidade de vida. Demonstramos nesse estudo que os dois instrumentos apresentaram boa correlação entre si, podendo ser utilizados na avaliação da qualidade de vida de pacientes com LES.

Apesar de termos avaliado uma amostra de pacientes com baixa condição socioeconômica o domínio “aspectos sociais” apresentou maior pontuação no SF-36 nos pacientes com LES. Esse inesperado resultado sinaliza que a condição social apresenta o menor impacto na qualidade de vida do que os demais domínios. Por outro lado, a “limitação por aspectos físicos” apresentou menor pontuação sugerindo que os pacientes consideram problemas físicos relacionados à doença e ao tratamento, como os mais importantes.

Em relação ao SF-36, encontramos que os homens apresentaram melhor qualidade de vida em alguns domínios. Em nossa revisão, esse foi o primeiro estudo a descrever melhor qualidade de vida nos homens. Em recente metanálise, os pacientes com LES do sexo masculino apresentaram maior prevalência de nefrite, plaquetopenia e anti-DNA sugerindo doença mais grave nos homens quando comparado às mulheres<sup>20</sup>. Apesar disso, a melhor qualidade de vida nos homens sugere que os fatores relacionados a doença (atividade, dano e prognóstico) não influenciam na qualidade de vida. O nosso estudo

também encontrou que pacientes com mais de 11 anos de escolaridade apresentaram melhor qualidade de vida nos aspectos emocionais.

Artigos comparando questionários genéricos de QV, como o SF-36, e outros específicos do LES já foram realizados anteriormente, concluindo que estes possuíam domínios e escores equivalentes. Sendo assim, o SF-36 pode ser utilizado de forma adequada na avaliação da qualidade de vida dos pacientes lúpicos<sup>21-22</sup>.

Outros estudos demonstraram que pacientes com LES possuem pior qualidade de vida em todos os domínios do SF-36 comparado com outras doenças crônicas, como depressão, hipertensão, diabetes e infarto miocárdico<sup>16</sup>. Outros estudos realizados com questionários genéricos e específicos para LES, realçam que suporte clínico e familiar inadequado, falta de empatia com a doença, subvalorização de sintomas subjetivos, assim como baixa renda mensal e inatividade econômica geravam grande impacto negativo qualidade de vida desses indivíduos<sup>23</sup>.

Em relação ao SLEQOL encontramos que os pacientes obtiveram melhor qualidade de vida no domínio atividade e pior qualidade de vida no domínio “humor”. Analisando a amostra de acordo com a procedência do paciente, encontramos que pacientes fora de Recife obtiveram melhor qualidade de vida no aspecto físico e em sintomas relacionados ao lúpus. Ainda com relação ao SLEQOL houve menor pontuação em pacientes com renda maior que 1 salário mínimo.

Em nosso estudo houve boa correlação entre os questionários do SLEQOL e SF-36 em muitos domínios exceto no domínio tratamento do SLEQOL e a maioria dos domínios do SF-36. Este resultado sugere que podemos utilizar apenas um dos instrumentos na avaliação dos pacientes com LES<sup>18,24</sup>. Por possuir menor complexidade, a probabilidade de



respostas fiéis referentes à qualidade de vida no SLEQOL, além de ser mais sensível que o SF-36 às mudanças ao longo do tempo<sup>17,18</sup>. Por outro lado, é interessante destacar que os homens não tiveram melhor qualidade de vida, quando analisados pelo SLEQOL.

Em relação a características intrínsecas da doença, houve associação entre nefropatia e números de critérios do ACR e tempo de doença. A nefrite está presente em 40 a 50% dos pacientes com LES e implica doença de maior complexidade e pior prognóstico. Provavelmente os pacientes com maior número de critérios do ACR tinham doença mais grave, tendo também associação com nefropatia. Aqueles que apresentam maior tempo de diagnóstico tem maior exposição aos períodos de atividade de doença, aumentando as chances de acometimento renal<sup>25</sup>.

O nosso estudo apresentou como importante limitação não ter analisado a atividade da doença e o dano cumulativo na época da entrevista clínica. Entretanto, essas variáveis não estão associadas com a capacidade funcional e bem-estar em pacientes com LES<sup>15</sup>. Em recente publicação sobre diretrizes de tratamento, conseguir uma boa qualidade de vida no LES deve ser objetivo independente do controle da atividade e da diminuição do dano<sup>26</sup>. Também não tivemos um grupo controle, mas comparando com outros estudos pudemos concluir que a qualidade de vida foi comprometida em nossos pacientes.

## **CONDISERAÇÕES FÍNAIS**

Após análise, e com base nos objetivos propostos por esse trabalho, vimos como resultado que o LES interfere na qualidade de vida dos pacientes avaliados pelo SLEQOL e SF-36. Diante disso, ressalta-se a importância da capacitação de médicos no que tange o quadro clínico, conduta e consequências da doença, bem como dos próprios pacientes e seus familiares, para aumentar a adesão de métodos efetivos na amenização dos preditores que decrescem a QV. Dentre esses, destacamos melhora do acesso aos centros de referência, facilitando o diagnóstico, da doença e suas manifestações específicas, as quais muitas vezes necessitam de controle médico especialista, a exemplo: nefrologista, hematologista, e psiquiatras, que constam nestes serviços.

Tabela 1- Associação entre procedência e nefropatia, e tempo de diagnóstico do LES e critérios ACR		
Variáveis	Tempo diagnóstico	Nº critérios ACR
	Média ± DP	Média ± DP
Procedência		
<b>Recife</b>	89,17 ± 72,95	5,30 ± 1,22
<b>Outras cidades</b>	54,53 ± 40,94	5,39 ± 1,22
<b>p-valor</b>	<b>0,042</b>	<b>0,754 **</b>
Nefropatia		
<b>Sim</b>	87,27 ± 55,52	6,00 ± 1,31
<b>Não</b>	51,81 ± 50,94	4,95 ± 0,96
<b>p-valor</b>	<b>0,007</b>	<b>&lt; 0,001 **</b>
<b>** Teste de Mann-Whitney.</b>		
<b>Legenda: DP = Desvio padrão</b>		

**Tabela 2**– Domínios dos questionários de qualidade de vida: SF-36 e SLEQOL, com os respectivos escores dos 72 pacientes avaliados no estudo.

Variáveis	Média ± DP	Mediana (Q1; Q3)	Mínimo	Máximo
<b>SF36</b>				
Capacidade funcional	54,31 ± 25,64	50,00 (35,00; 78,75)	0,00	100,00
Dor	52,60 ± 26,14	51,00 (40,00; 72,00)	0,00	100,00
Estado geral de saúde	42,00 ± 20,90	42,00 (25,50; 57,00)	5,00	92,00
Vitalidade	50,00 ± 23,91	50,00 (30,00; 65,00)	5,00	95,00
Aspectos sociais	67,01 ± 28,17	75,00 (50,00; 96,88)	0,00	100,00
Saúde mental	58,72 ± 22,71	56,00 (40,00; 76,00)	8,00	100,00
Limitação por aspectos físicos	39,58 ± 41,27	25,00 (0,00; 93,75)	0,00	100,00
Limitação por aspectos emocionais	50,92 ± 43,69	33,30 (0,00; 100,00)	0,00	100,00
<b>SLEQOL</b>				
Funcionamento Físico	13,60 ± 6,88	12,00 (8,00; 17,75)	6,00	33,00
Atividade	26,15 ± 12,07	24,00 (17,00; 34,00)	9,00	56,00
Sintomas	23,32 ± 10,58	23,00 (14,00; 30,75)	8,00	46,00
Humor	12,00 ± 6,92	11,00 (5,25; 18,00)	4,00	27,00
Auto-imagem	23,46 ± 9,01	23,50 (16,00; 30,00)	9,00	46,00
Tratamento	11,99 ± 5,58	11,00 (7,25; 16,00)	4,00	28,00
Total	110,51 ± 38,34	105,00 (81,00; 139,50)	41,00	193,00

**Legenda:** DP = Desvio padrão.

Tabela 3 – Associação entre os domínios do questionário SF-36 e fatores sociodemográficos: sexo e escolaridade.								
Variáveis	SF-36							
	Capacidade funcional	Dor	Estado geral de saúde	Vitalidade	Aspectos sociais	Saúde mental	Limitação por aspectos físicos	Limitação por aspectos emocionais
	Média ± DP	Média ± DP	Média ± DP	Média ± DP	Média ± DP	Média ± DP	Média ± DP	Média ± DP
Sexo								
<b>Feminino</b>	53,33 ± 25,75	51,09 ± 25,37	41,13 ± 20,91	49,06 ± 23,49	66,30 ± 28,14	57,51 ± 22,30	39,49 ± 41,21	49,76 ± 43,77
<b>Masculino</b>	76,67 ± 2,89	87,33 ± 21,94	62,00 ± 5,00	71,67 ± 28,43	83,33 ± 28,87	86,67 ± 12,86	41,67 ± 52,04	77,77 ± 38,51
<b>p-valor</b>	<b>&lt; 0,001 *</b>	<b>0,018 *</b>	<b>0,091 *</b>	<b>0,109 *</b>	<b>0,309 *</b>	<b>0,028 *</b>	<b>0,883 **</b>	<b>0,246 **</b>
Escolaridade								
<b>Menos de 11 anos</b>	54,14 ± 25,81	51,41 ± 24,73	36,76 ± 17,87	48,10 ± 23,28	64,22 ± 28,49	55,86 ± 23,16	34,48 ± 36,85	37,92 ± 44,30
<b>11 ou mais anos</b>	54,38 ± 25,63	52,75 ± 27,89	45,85 ± 22,62	51,25 ± 24,30	67,50 ± 28,56	60,80 ± 22,87	43,13 ± 44,93	59,17 ± 41,00
<b>p-valor</b>	<b>0,970 *</b>	<b>0,838 *</b>	<b>0,077 *</b>	<b>0,591 *</b>	<b>0,639 *</b>	<b>0,382 *</b>	<b>0,646 **</b>	<b>0,046 **</b>

(\*) Teste t Student (\*\*) Teste de Mann-Whitney. Legenda: SM = salário mínimo, DP = desvio padrão.

Tabela 4 – Associação entre os domínios do questionário SLEQOL e fatores sociodemográficos (renda e procedência) e nefropatia.							
Variáveis	SLEQOL						
	Funcionamento Físico	Atividade	Sintomas	Humor	Auto-imagem	TOTAL	Tratamento
	Média ± DP	Média ± DP	Média ± DP	Média ± DP	Média ± DP	Média ± DP	Média ± DP
Procedência							
<b>Recife</b>	17,09 ± 8,32	28,39 ± 13,33	27,09 ± 11,62	12,57 ± 6,97	25,83 ± 9,50	122,96 ± 43,10	12,00 ± 6,16
<b>Outras cidades</b>	11,96 ± 5,44	25,10 ± 11,43	21,55 ± 9,67	11,73 ± 6,95	22,35 ± 8,65	104,67 ± 34,85	11,98 ± 5,36
<b>p-valor</b>	<b>0,011 *</b>	<b>0,284 *</b>	<b>0,037 *</b>	<b>0,638 *</b>	<b>0,128 *</b>	<b>0,059 *</b>	<b>0,842 **</b>
Nefropatia							
<b>Sim</b>	12,46 ± 6,00	26,25 ± 12,80	22,64 ± 9,08	12,46 ± 7,21	23,39 ± 9,15	109,29 ± 38,46	12,07 ± 4,96
<b>Não</b>	14,32 ± 7,35	26,09 ± 11,74	23,75 ± 11,51	11,70 ± 6,79	23,50 ± 9,03	111,30 ± 38,70	11,93 ± 6,00
<b>p-valor</b>	<b>0,268</b>	<b>0,957</b>	<b>0,668</b>	<b>0,653</b>	<b>0,961</b>	<b>0,830</b>	<b>0,586 **</b>

Renda							
<b>Até um 1 SM</b>	14,55 ± 6,52	27,08 ± 11,08	24,25 ± 11,09	12,38 ± 6,29	25,68 ± 8,83	117,20 ± 35,82	13,28 ± 6,31
<b>&gt; 1 SM</b>	12,96 ± 7,65	26,04 ± 12,70	22,85 ± 10,28	11,52 ± 7,36	21,22 ± 8,20	104,74 ± 38,97	10,15 ± 4,11
<b>p-valor</b>	0,366	0,724	0,604	0,611	<b>0,041</b>	0,182	0,063 **
<b>(*) Teste t Student (**) Teste de Mann-Whitney. Legenda: DP = desvio padrão; SM = salário mínimo.</b>							

**Tabela 5**—Correlação entre as médias dos domínios dos questionários SLEQOL e SF36, obtidas nos 72 pacientes do presente estudo.

SLEQOL	SF36							
	Capacidade funcional <sup>1</sup>	Dor <sup>1</sup>	Estado geral de saúde <sup>1</sup>	Vitalidade <sup>1</sup>	Aspectos sociais <sup>1</sup>	Saúde mental <sup>1</sup>	Limitação por aspectos físicos <sup>2</sup>	Limitação por aspectos emocionais <sup>2</sup>
Funciona. Físico <sup>1</sup>	-0,787 *	-0,662 *	-0,560 *	-0,730 *	-0,553 *	-0,474 *	-0,649 *	-0,367 *
Atividade <sup>1</sup>	-0,601 *	-0,667 *	-0,488 *	-0,703 *	-0,573 *	-0,494 *	-0,716 *	-0,490 *
Sintomas <sup>1</sup>	-0,683 *	-0,609 *	-0,520 *	-0,720 *	-0,482 *	-0,538 *	-0,555 *	-0,472 *
Humor <sup>1</sup>	-0,392 *	-0,292 *	-0,437 *	-0,625 *	-0,531 *	-0,680 *	-0,362 *	-0,615 *
Auto-imagem <sup>1</sup>	-0,332 *	-0,249 *	-0,396 *	-0,473 *	-0,447 *	-0,505 *	-0,308 *	-0,320 *
Tratamento <sup>2</sup>	-0,231	-0,157	-0,127	-0,377	-0,182	-0,298	-0,225	-0,240*
TOTAL <sup>1</sup>	-0,704 *	-0,627 *	-0,589 *	-0,831 *	-0,639 *	-0,672 *	-0,654 *	-0,547 *

**Legenda:** (1) Correlação de Pearson; (2) Correlação de Spearman's. (\*) Correlação significativa.

## REFERÊNCIAS

1. Cooper GS, Dooley MA, Treadwell EL, Clair E, Gilkeson GS. Risk factors for development of systemic lupus erythematosus: allergies, infections, and family history. *Journal of Clinical Epidemiology*. 2002; 55 (10): 982-989.
2. Danchenko N, Satia JA, Anthony MS. Epidemiology of systemic lupus erythematosus: a comparison of worldwide disease burden. *Lupus*. 2006; 15 (5): 308-318.
3. Jacobson DL, Gange SJ, Rose NR, Graham NM. Epidemiology and estimated population burden of selected autoimmune diseases in the United States. *Clinical Immunology and Immunopathology*. 1997; 84 (3): 223-243.
4. Simard JF, Costenbader KH. Epidemiology and classification of systemic lupus erythematosus. In: Hochberg MC, Silmar AJ, Smolen JS, Winblatt ME, Weisman MH. *Rheumatology*. 5 ed. St. Louis: Mosby Elsevier, 2011; 1223-8.
5. Pons-Estel GJ, Alarcón GS, Scofield L, Reinlib L, Cooper GS. Understanding the epidemiology and progression of systemic lupus erythematosus. *Seminars in Arthritis and Rheumatism*. WB Saunders, 2010; 39 (4): 257-268.
6. Demas KL, Costenbader KH. Disparities in lupus care and outcomes. *Current Opinion in Rheumatology*. 2009; 21 (2): 102-109.
7. Brenol JCT, Santiago MB, Szajubok JCM, Rachid-Filho A, Barros RT, Vasconcelos M. Lúpus eritematoso sistêmico: acometimento cutâneo/articular. *Rev Assoc Med Bras*. 2006; 52 (6): 375-388.

8. Hochberg MC. Updating the American College of Rheumatology revised criteria for the classification of systemic lupus erythematosus. *Arthritis & Rheumatism*. 1997; 40 (9): 1725-1725.
9. Petri M, Orbai, AM, Alarcón, GS, Gordon C, Merrill JT, Fortin PR, *et al*. Derivation and validation of the Systemic Lupus International Collaborating Clinics classification criteria for systemic lupus erythematosus. *Arthritis & Rheumatism*. 2012; 64 (8): 2677–2686
10. Junior ACH, Pérez LCG, Santos BS, Pérez YG, Lima DSN. Avaliação das comorbidades nos pacientes portadores de LES atendidos no AAL, Manaus, AM. *Anais do XVIII Congresso de Iniciação Científica da UFAM*; 2009; Manaus.
11. Cal SF, Santiago MB. Prevalência da distímia e principais comorbidades psiquiátricas em pacientes brasileiros com lúpus eritematoso sistêmico. *Revista Baiana de Saúde Pública*. 2012; 35 (4).
12. Bernatsky S, Boivin JF, Joseph L, Manzi S, Ginzler E, Gladman DD, *et al*. Mortality in systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum*. 2006 Aug; 54(8): 2550-7.
13. Nossent J, Cikes N, Kiss E, Marchesoni A, Nasonova V, Mosca M, *et al*. Current causes of death in systemic lupus erythematosus in Europe, 2000–2004: relation to disease activity and damage accrual. *Lupus*. 2007; 16: 309–317.
14. Telles RW, Lanna CC, Souza FL, Rodrigues LA, Reis RC, Ribeiro AL. Causes and predictors of death in Brazilian lupus patients. *Rheumatol Int*. Fev-2013; 33 (2): 467-73.
15. Freire EAM, Souto AM, Ciconelli RM. Medidas de avaliação em lúpus eritematoso sistêmico. *Revista Brasileira de Reumatologia*. 2011; 51(1): 70-80.



16. Leong KP, Kong KO, Thong BY, Koh ET, Lian TY, Teh CL, *et al.* Development and preliminary validation of a systemic lupus erythematosus-specific quality-of-life instrument (SLEQOL). *Rheumatology (Oxford)*. 2005; 44 (10): 1267-1276.
17. Freire EA, Bruscato A, Leite DR, Sousa TT, Ciconelli RM. Translation into Brazilian Portuguese, cultural adaptation and validation of the systemic lupus erythematosus quality of life questionnaire (SLEQOL). *Acta Reumatol Port*. 2010 Jul-Sep; 35 (3): 334-339.
18. Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Rev bras reumatol*. 1999;39 (3): 143-150.
19. Stoll T, Gordon C, Seifert B, Richardson K, Malik J, Bacon PA, Isenberg DA. Consistency and validity of patient administered assessment of quality of life by the MOS SF-36; its association with disease activity and damage in patients with systemic lupus erythematosus. *The Journal of Rheumatology*. 1997; 24 (8): 1608-1614.
20. Boodhoo KD, Liu S, Zuo X. Impact os sex disparities on the clinical manifestations in patitents with Systemic lupus Erythematosus: A systematic Review and meta-analysis. *Medicine (Baltimore)*. 2016 Jul; 95 (29); e4272.
21. Garcia-Carrasco M, Mendonza-Pinto C, Cardiel MH, Méndez-Martínez S, Garcia-Villaseñor A, Jiménez-Hernández C, *et al.* Health related Quality of life in mexican women with Systemic lupus Erythematosus: a descriptive study using SF-36 and LupusQoL. *Lupus*, 2012; 21 (11), 1219-1224.

22. Jolly M. How does quality of life of patients with systemic lupus erythematosus compare with that of other common chronic illnesses? *The Journal of rheumatology*. 2005; 32(9): 1706-1708.
23. Mazzoni D, Cicognani E, Prati G. Health-related quality of life in systemic lupus erythematosus: a longitudinal study on the impact of problematic support and self-efficacy. *Lupus*, 2016; 0961203316646459.
24. OwYLM, ThumbooJ, CellaD, CheungYB, FongKY, WeeHL. Domains of health related quality of life important and relevant to multiethnic English speaking Asian SLE patients: A focus group study. *ArthritisCareRes*.2011;63: 899–908.
25. Soares MF, Telles JEQ, Moura LA. Classificação de nefrite lúpica: metanálise e proposta atual da Sociedade Internacional de Nefrologia e da Sociedade de Patologia Renal, *J Bras Nefrol*, 2005; 27, 157-162.
26. van Vollenhoven RF, Mosca M, Bertsias G, Isenberg D, Kuhn A, Lerstøm K, *et al*. Treat-to-target in systemic lupus erythematosus: recommendations from an international task force. *Ann Rheum Dis*. 2014 Jun; 73 (6): 958-67.

## APÊNDICES

### APÊNDICE 1

<b>FICHA PARA COLETA DE DADOS CLÍNICOS E EPIDEMIOLÓGICOS DOS PACIENTES COM LÚPUS ERIEMATOSO SISTÊMICO</b>	
1- NÚMERO:	
2- IDENTIFICAÇÃO:	
3- DATA DE PREENCHIMENTO:	4 - REGISTRO:
5- INICIAIS DO PACIENTE:	6- SEXO:
7-DATA DE NASCIMENTO:                 /                 /	8- IDADE:
9- RAÇA:     (    ) 9.1 BRANCA     (    ) 9.2 NEGRA     (    ) 9.3 PARDA (    ) 9.4 INDÍGENA     (    ) 9.5 AMARELA	
10- ENDEREÇO:	
11- TELEFONE: (    )                         / (    )	
12- NATURALIDADE:	13- PROCEDÊNCIA
14- OCUPAÇÃO:	15- EM ATIVIDADE: (    ) SIM (    ) NÃO
16- EM BENEFÍCIO: (    ) SIM (    ) NÃO	17- APOSENTADO: (    ) SIM (    ) NÃO
18- RENDA FAMILIAR (EM SALÁRIOS MÍNIMOS):	
19- ESCOLARIDADE (ANOS ESTUDADOS):	
20- DATA INÍCIO SINTOMAS:             /             /	21- TEMPO (EM MESES):
22- DATA DIAGNÓSTICO:                 /                 /	23- TEMPO (EM MESES):
<b>CRITÉRIOS CLASSIFICATÓRIOS (ACR – 1997):</b>	
24- (    ) RASH MALAR	25- (    ) RASH DISCOIDE
26- (    ) FOTOSSENSIBILIDADE	27- (    ) ÚLCERAS ORAIS
28- (    ) ARTRITE	
29.1- (    ) SEROSITE (PLEURA) (PERICARDIO)	29.2- (    ) SEROSITE
30.1- (    ) PROTEINÚRIA	30.2- (    ) CILINDRÚRIA
31.1- (    ) PSICOSE	31.2- (    ) CONVULSÕES
32.1- (    ) ANEMIA HEMOLÍTICA	32.2- (    ) LEUCOPENIA
32.3- (    ) LINFOPENIA	32.4- (    ) PLAQUETOPENIA
33- (    ) FAN	
34.1- (    ) ANTI – DNA	34.3- (    ) ANTIFOSFOLÍPIDES
34.2- (    ) ANTI- SM	
35- NÚMERO DE CRITÉRIOS ACR:	
36 – VALOR DO SLICC:	
37 - VALOR DO SLEDAI:	

38- <b>COMORBIDADES:</b> ( ) SIM ( ) NÃO <u>SE SIM, MARCAR ABAIXO:</u>	
39- ( ) HAS	40- ( ) DM
41- ( ) INSUFICIÊNCIA CARDÍACA	
42- ( ) DOENÇA CARDÍACA ISQUÊMICA	
43- ( ) DISLIPIDEMIA	44- ( ) OSTEOPENIA
45- ( ) OSTEOPOROSE	46- ( ) OSTEONECROSE
47- ( ) DEPRESSÃO	48- ( ) TRANSTORNO DE ANSIEDADE
49- ( ) TABAGISMO (ATUAL)	50- ( ) ETILISMO
51- ( ) NEOPLASIA	
52- ( ) HIPOTIREOIDISMO	53- ( ) HIPERTIREOIDISMO
54- ( ) PSORÍASE	
55- ( ) OUTRAS: _____	
56- <b>MEDICAÇÕES:</b> ( ) SIM (ATUAL) ( ) NÃO	
57.1- ( ) PREDNISONA	57.2- ( ) PREDNISOLONA
57.3- DOSE EQUIVALENTE PREDNISONA: _____ MG/DIA	
57.3- TEMPO EM USO: _____	
58.1- ( ) PULSOTERAPIA COM METILPREDNISOLONA	58.2- DOSE: _____
59.1- ( ) HIDROXICLOROQUINA	59.2- DOSE: _____
60.1- ( ) DIFOSFATO CLOROQUINA	60.2- DOSE: _____
61.1- ( ) MICOFEONATO DE MOFETILA	61.2- DOSE: _____
62.1- ( ) CICLOFOSFAMIDA ORAL	62.2- DOSE: _____
63.1- ( ) AZATIOPRINA	63.2- DOSE: _____
64.1- ( ) TALIDOMIDA	64.2- DOSE: _____
65.1- ( ) METOTREXATO	65.2- DOSE: _____
66.1- ( ) CICLOFOSFAMIDA EV	66b- DATA DA ÚLTIMA APLICAÇÃO: _____/_____/_____
	66c- DOSE: _____
67- ( ) OUTROS: _____	
<b>AUTOANTICORPOS (ESPECIFICAR O TÍTULO):</b>	
68.1- ( ) <u>FAN</u>	68.2- TÍTULO: _____ 68.3- PADRÃO: _____
69- <u>ANTI-DNA</u> 1.( ) POSITIVO 2.( ) NEGATIVO 3.( ) NÃO REALIZADO	
70- <u>ANTI-SM</u> 1.( ) POSITIVO 2.( ) NEGATIVO 3.( ) NÃO REALIZADO	
71.1- <u>ANTI-RNP</u> 1.( ) POSITIVO 2.( ) NEGATIVO 3.( ) NÃO REALIZADO	
71.2- TÍTULO: _____	
72.1- <u>ANTI-RO</u> 1.( ) POSITIVO 2.( ) NEGATIVO 3.( ) NÃO REALIZADO	
72.2- TÍTULO: _____	
73.1- <u>ANTI-LA</u> 1.( ) POSITIVO 2.( ) NEGATIVO 3.( ) NÃO REALIZADO	
73.2- TÍTULO: _____	

**74.1- ANTICARDIOLIPINA IGM**

1.( ) POSITIVO 2.( ) NEGATIVO 3.( ) NÃO REALIZADO

74.2- TÍTULO: \_\_\_\_\_

**75.1- ANTICARDIOLIPINA IGG**

1.( ) POSITIVO 2.( ) NEGATIVO 3.( ) NÃO REALIZADO

75.2- TÍTULO: \_\_\_\_\_

**76.1- ANTICOAGULANTE LÚPICO**

1.( ) POSITIVO 2.( ) NEGATIVO 3.( ) NÃO REALIZADO

76.2- TÍTULO: \_\_\_\_\_

**VALORES DE EXAMES LABORATORIAIS ATUAIS:**

77. DATA / /

78 - HEMOGRAMA 78.1- Hb \_\_\_\_\_ 78.2- Ht \_\_\_\_\_79 - LEUCOGRAMA 79.1- LEUCÓCITOS \_\_\_\_\_

79.2- NEUTRÓFILOS \_\_\_\_\_ 79.3 - LINFÓCITOS \_\_\_\_\_

80 - PLAQUETAS \_\_\_\_\_81 - BIOQUÍMICA 81.1 - UREIA \_\_\_\_\_ 81.2 - CREATININA \_\_\_\_\_

81.3 - C3 \_\_\_\_\_ 81.4 - C4 \_\_\_\_\_

81.5 - CH50 \_\_\_\_\_ 81.6 - ANTI-DNA \_\_\_\_\_

82 - SUMÁRIO DE URINA: 82.1 - PIÓCITOS \_\_\_\_\_ 82.2 - HEMÁCIAS \_\_\_\_\_

82.3 - PROTEÍNAS \_\_\_\_\_ 82.4 - CILINDROS \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## ANEXO 1

### **Crítérios do ACR para classificação de LES (revisado em 1997)**

O diagnóstico de LES se baseia na presença de 4 ou mais dos 11 critérios listados:

- |                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                              |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 1. Eritema malar                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                             |
| 2. Lesão cutânea crônica (discoide)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
| 3. Fotossensibilidade                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                        |
| 4. Úlcera oral ou nasofaríngea                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                               |
| 5. Artrite não erosiva, acometendo 2 ou mais articulações                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                    |
| 6. Pleurite (dor, atrito, derrame) ou pericardite (dor, atrito, derrame, alterações do ECG)                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                  |
| 7. <b>Acometimento renal:</b> proteinúria persistente (> 0,5 g/dia ou >3+ no EUR) ou cilindros celulares                                                                                                                                                                                                                                                                                                                     |
| 8. Convulsão ou psicose                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                      |
| 9. <b>Alterações Hematológicas:</b> anemia hemolítica com reticulocitose ou leucopenia < 4.000/mm <sup>3</sup> ou linfopenia <1.500/mm <sup>3</sup> (em 2 ou mais ocasiões), na ausência de uso de medicamentos trombocitopênicos                                                                                                                                                                                            |
| 10. <b>Alterações imunológicas:</b> títulos elevados de anticorpos anti-DNAn ou presença de anticorpos antifosfolípides baseada em: a) teste positivo para o anticorpo anticoagulante lúpico usando o método standard; b) níveis elevados de anticorpos anticardiolipinas IgM ou IgG; c) teste falso positivo para <i>Treponema pallidum</i> por pelo menos 6 meses e confirmado por testes de imobilização ou fluorescência |
| 11. <b>Presença de anticorpo antinucleares:</b> um título de FAN pela IFI ou teste equivalente, em qualquer época da investigação, na ausência de medicamentos capazes de induzi-los                                                                                                                                                                                                                                         |

ACR: Colégio Americano de Reumatologia; ECG: eletrocardiograma

EUR: Exame de urina de rotina. FAN: Fator-Anti-nuclear. IFI: Imunofluorescência indireta.

LES: lúpus eritematoso sistêmico

## ANEXO 2

<b>CRITÉRIOS DE CLASSIFICAÇÃO DE LES SEGUNDO SLICC (REVISADOS EM 2012)</b>	
<b>MANIFESTAÇÕES CLÍNICAS</b>	
1.	Lúpus cutâneo agudo, incluindo: eritema malar (não discoide), lúpus bolhoso, necrólise epidêmica tóxica, eritema maculopapular, eritema fotossensível do lúpus ou lúpus subagudo (psoriasiforme/anular)
2.	Lúpus cutâneo crônico: lúpus discoide, lúpus hipertrófico/verrucoso, lúpus profundus (paniculite), lúpus tímido, lúpus mucoso, sobreposição líquen plano/lúpus discóide
3.	Úlcera mucosa: palato, cavidade oral, língua ou úlcera nasal (na ausência de outras causas)
4.	Alopécia não cicatricial
5.	Artrite/ Artralgia Artralgia (dor) em duas ou mais articulações com rigidez matinal maior ou igual a 30 min Sinovite (edema/derrame articular) em 2 ou mais articulações
6.	Serosite Pleurite (dor por 1 ou mais dias/derrame pleural/atrito pleural) Pericardite (dor por 1 ou mais dias/derrame/atrito/alteração no ECG)
7.	Nefrite: proteinúria 24h > 500mg ou relação prot/creat > 500 mcg/mg (MG/g), cilindro eritrocitário
8.	Neurológica: convulsão, psicose, mononeurite múltipla, mielite, neuropatia periférica/craniana, estado confusional agudo (na ausência de outras causas)
9.	Anemia hemolítica
10.	Leucopenia (< 4.000/mm <sup>3</sup> , em pelo menos uma ocasião) ou linfopenia (< 1.000/mm <sup>3</sup> , em pelo menos uma ocasião)
11.	Plaquetopenia (< 100.00/mm <sup>3</sup> , em pelo menos uma ocasião)
<b>MANIFESTAÇÕES IMUNOLÓGICAS</b>	
1.	Fan Hep2 positivo
2.	Anti-DNA positivo
3.	Anti-Sm positivo
4.	Anticorpo antifosfolípide positivo: anticoagulante lúpico positivo, anticardiolipina positivo (título moderado/alto- IgA/IgM/IgG); VDRL falso-positiva, anti- $\alpha_2$ , glicoproteína 1 positivo
5.	Complemento baixo: C3, C4, CH50
6.	Coombs direto positivo (na ausência de anemia hemolítica)

**O paciente, para ser diagnosticado com LES deverá preencher pelo menos 4 critérios (incluindo 1 clínico e 1 imunológico) ou ter nefrite lúpica comprovada por biopsia renal com presença de FAN positivo ou anti-DNA positivo.**

ECG: eletrocardiograma; Ig: imunoglobulina; VDRL: pesquisa laboratorial de sífilis



**ANEXO 3**

**VERSÃO BRASILEIRA DO QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE  
VIDA SF-36**

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

Idade: \_\_\_\_\_ Sexo: \_\_\_\_\_

Função exercida no trabalho: \_\_\_\_\_

Há quanto tempo exerce essa função: \_\_\_\_\_

Instruções: Esta pesquisa questiona você sobre sua saúde. Estas informações nos manterão informados de como você se sente e quão bem você é capaz de fazer atividades de vida diária. Responda cada questão marcando a resposta como indicado. Caso você esteja inseguro em como responder, por favor, tente responder o melhor que puder.

1- Em geral você diria que sua saúde é:

Excelente	Muito Boa	Boa	Ruim	Muito Ruim
1	2	3	4	5

2- Comparada há um ano atrás, como você se classificaria sua idade em geral, agora?

Muito Melhor	Um pouco Melhor	Quase a Mesma	Um pouco Pior	Muito Pior
1	2	3	4	5

3- Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido à sua saúde, você teria dificuldade para fazer estas atividades? Neste caso, quando?

Atividades	Sim, dificulta	Sim, dificulta	Não, não dificulta
------------	----------------	----------------	--------------------

	muito	um pouco	de modo algum
a) Atividades rigorosas, que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados participar em esportes árduos.	1	2	3
b) Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa.	1	2	3
c) Levantar ou carregar mantimentos	1	2	3
d) Subir vários lances de escada	1	2	3
e) Subir um lance de escada	1	2	3
f) Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se	1	2	3
g) Andar mais de um quilômetro	1	2	3
h) Andar vários quarteirões	1	2	3
i) Andar um quarteirão	1	2	3
j) Tomar banho ou vestir-se	1	2	3

4- Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou com alguma atividade regular, como consequência de sua saúde física?

	Sim	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas do que gostaria?	1	2
c) Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou a outras atividades	1	2
d) Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (p. ex. necessitou de um esforço extra).	1	2

5- Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com seu trabalho ou outra atividade regular diária, como consequência de algum problema emocional (como se sentir deprimido ou ansioso)?

	Sim	Não
a) Você diminui a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b) Realizou menos tarefas que você gostaria?	1	2
c) Não realizou ou fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz.	1	2

6- Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação à família, amigos ou em grupo?

De Forma Nenhuma	Ligeiramente	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

7- Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas?

Nenhuma	Muito Leve	Leve	Moderada	Grave	Muito Grave
1	2	3	4	5	6

8- Durante as últimas 4 semanas, quanto a dor interferiu com seu trabalho normal (incluindo o trabalho dentro de casa)?

De Maneira Alguma	Um Pouco	Moderadamente	Bastante	Extremamente
1	2	3	4	5

9- Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as últimas 4 semanas. Para cada questão, por favor dê uma resposta que mais se aproxime de maneira como você se sente, em relação às últimas 4 semanas.

	Todo Tempo	A Maior Parte Do Tempo	Uma Boa Parte Do Tempo	Alguma Parte Do Tempo	Uma Pequena Parte Do Tempo	Nunca
a) Quanto tempo você tem se sentido cheio de vigor, de	1	2	3	4	5	6

vontade, de força?						
b) Quanto tempo você tem se sentindo uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
c) Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode anima-lo?	1	2	3	4	5	6
d) Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranquilo?	1	2	3	4	5	6
e) Quanto tempo tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f) Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
g) Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h) Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i) Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

10- Durante as últimas 4 semanas, quanto de seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc)?

Todo Tempo	A maior parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nenhuma parte do tempo
1	2	3	4	5

11- O quanto verdadeiro ou falso é cada uma das afirmações para você?

	Devidamente verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falso	Definitivamente falso
a) Eu costumo adoecer um pouco mais facilmente que outras pessoas	1	2	3	4	5
b) Eu sou tão saudável quanto qualquer outra pessoa que eu conheço	1	2	3	4	5
c) Eu acho que minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d) Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

## ANEXO 4

### QUESTIONÁRIO DE QUALIDADE DE VIDA EM LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO – SLEQOL

Obrigado por complementar este questionário. Ele nos permitirá saber mais dos problemas do dia-a-dia que afetam os pacientes com Lúpus. Também irá nos ajudar a entendê-los melhor, e talvez conseguir melhorar o tratamento da doença. Para cada item, circule apenas um número que demonstre o efeito/importância na sua vida. Por favor, não peça ajuda para responder estas questões, porque você é a melhor pessoa para saber da sua doença e como ela a afeta.

Não existem respostas certas ou erradas.

Por favor, use essa escala para responder às questões:

**1 – Sem dificuldade alguma; 2 – Quase nada difícil; 3 – Um pouco difícil;  
4 – Moderadamente difícil; 5 – Difícil; 6 – Muito difícil; 7 – Extremamente difícil.**

Na semana passada, você teve dificuldade de fazer estas atividades por causa do seu lúpus?

01. Caminhar ao ar livre em ambiente plano.	1	2	3	4	5	6	7
02. Fazer compras em lojas.	1	2	3	4	5	6	7
03. Fechar e abrir torneiras.	1	2	3	4	5	6	7
04. Ir ao mercado/mercearia.	1	2	3	4	5	6	7
05. Tomar banho e enxugar-se.	1	2	3	4	5	6	7
06. Fazer 01 hora de caminhada.	1	2	3	4	5	6	7

Por favor, use essa escala para responder às próximas questões:

- 1 - de forma alguma; 2 - incomoda quase nada; 3 - incomoda um pouco;**  
**4 - incomoda moderadamente; 5 - incomoda razoavelmente; 6 - incomoda muito;**  
**7 - incomoda extremamente.**

Na semana passada, a sua doença o incomodou em alguma destas atividades sociais ou de trabalho?

07. No trabalho ou nas atividades escolares.	1	2	3	4	5	6	7
08. Na carreira ou educação.	1	2	3	4	5	6	7
09. Nas ausências no trabalho ou na escola.	1	2	3	4	5	6	7
10. No relacionamento com amigos ou familiares.	1	2	3	4	5	6	7
11. Na prática de exercícios físicos.	1	2	3	4	5	6	7
12. Nas atividades sexuais.	1	2	3	4	5	6	7
13. Na participação em atividades de lazer e divertimento.	1	2	3	4	5	6	7
14. Não conseguir sair em dia com sol forte.	1	2	3	4	5	6	7
15. Ganhar menos dinheiro porque tem lúpus.	1	2	3	4	5	6	7

Na semana passada, por causa do seu lúpus, estes sintomas o incomodaram?

16. Esquecimento (memória fraca).	1	2	3	4	5	6	7
17. Perda de apetite.	1	2	3	4	5	6	7
18. Cansaço.	1	2	3	4	5	6	7
19. Dificuldade de prestar atenção (de concentração).	1	2	3	4	5	6	7
20. Coceira.	1	2	3	4	5	6	7

21. Feridas na boca.	1	2	3	4	5	6	7
22. Feridas, dor ou formigamento na pele.	1	2	3	4	5	6	7
23. Dor ou inchaço nas juntas.	1	2	3	4	5	6	7

Por favor, use essa escala para responder às próximas questões:

- 1 - de forma alguma; 2 - incomoda quase nada; 3 - incomoda um pouco;**  
**4 - incomoda moderadamente; 5 - incomoda razoavelmente; 6 - incomoda muito;**  
**7 - incomoda extremamente.**

Com relação ao tratamento do seu lúpus, estes problemas o incomodaram na última semana?

24. Medo de agulhas.	1	2	3	4	5	6	7
25. Evitar alguma comida por causa da doença.	1	2	3	4	5	6	7
26. Usar remédios todos os dias	1	2	3	4	5	6	7
27. Vir ao hospital ou clínica	1	2	3	4	5	6	7

Por favor, use essa escala para responder as próximas questões:

- 1 - de forma alguma; 2 - quase nunca; 3 - um pouco frequente;**  
**4 - moderadamente frequente; 5 – razoavelmente frequente; 6 - muito frequente;**  
**7 - extremamente frequente.**

Com que frequência, durante a semana passada, você se incomodou com as seguintes emoções, por causa do seu lúpus?

28. Sentiu-se diferente das outras pessoas.	1	2	3	4	5	6	7
---------------------------------------------	---	---	---	---	---	---	---



29. Sentiu-se triste.	1	2	3	4	5	6	7
30. Sentiu depressão (tristeza profunda).	1	2	3	4	5	6	7
31. Sentiu ansiedade (apreensiva com o que possa acontecer).	1	2	3	4	5	6	7

Com que frequência, na semana passada ,você se incomodou pelos seguintes sentimentos como consequência do seu lúpus?

32. Desejo de que as pessoas não soubessem que tenho lúpus.	1	2	3	4	5	6	7
33. Amigos e colegas fizeram chacotas ou pilhérias comigo.	1	2	3	4	5	6	7
34. Me senti inferior aos outros.	1	2	3	4	5	6	7
35. Senti vergonha do meu lúpus.	1	2	3	4	5	6	7
36. Preocupação quanto aos gastos de dinheiro na família por minha causa.	1	2	3	4	5	6	7
37. Preocupação quanto a não eficácia dos remédios.	1	2	3	4	5	6	7
38. Preocupação quanto aos efeitos colaterais dos remédios.	1	2	3	4	5	6	7
39. Medo de receber más notícias dos médicos.	1	2	3	4	5	6	7
40. Consumo maior de bebidas alcoólicas ou fumo.	1	2	3	4	5	6	7