



UNIVERSIDADE FEDERAL DE ALAGOAS  
FACULDADE DE MEDICINA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS MÉDICAS

Bruna Kellen Wanderley Porto Uchôa

**Fatores de risco associados com a perda de produtividade no trabalho em  
pacientes com Lúpus Eritematoso Sistêmico**

Maceió  
2022

BRUNA KELLEN WANDERLEY PORTO UCHÔA

**Fatores de risco associados com a perda de produtividade no trabalho em pacientes com Lúpus Eritematoso Sistêmico**

Dissertação (Mestrado) apresentada ao Programa de Pós-graduação em Ciências Médicas da Universidade Federal de Alagoas-UFAL, como parte das exigências para a obtenção do título de Mestre em Ciências Médicas.

Área de Concentração: Epidemiologia, fisiopatologia e terapêutica em Ciências Médicas.

Orientador: Prof. Dr. Thiago Sotero Fragoso

Coorientadora: Ma. Larissa da Silva Pinto

Maceió  
2022

**Catálogo na Fonte**  
**Universidade Federal de Alagoas**  
**Biblioteca Central**  
**Divisão de Tratamento Técnico**

Bibliotecário: Marcelino de Carvalho Freitas Neto – CRB-4 – 1767

U17f Uchôa, Bruna Kellen Wanderley Porto.

Fatores de risco associados com a perda de produtividade no trabalho em pacientes com lúpus eritematoso sistêmico / Bruna Kellen Wanderley Porto Uchôa. – 2022.

87 f. : il.

Orientador: Thiago Sotero Fragoso.

Co-orientadora: Larissa da Silva Pinto.

Dissertação (Mestrado em Ciências Médicas) – Universidade Federal de Alagoas. Faculdade de Medicina. Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas. Maceió, 2022.

Inclui produto educacional.

Bibliografia: f. 57-65.

Apêndices: f. 66-70.

Anexos: f. 71-87.

1. Lúpus eritematoso sistêmico. 2. Avaliação da deficiência. 3. COVID-19. 4. Eficiência. I. Título.

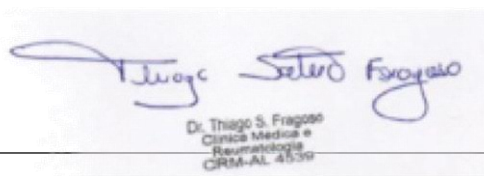
CDU: 616.51

## **Folha de Aprovação**

Bruna Kellen Wanderley Porto Uchôa

Fatores de risco associados com a perda de produtividade em pacientes com Lúpus  
Eritematoso Sistêmico

Dissertação submetida ao corpo docente do  
Programa de Pós-Graduação em Ciências  
Médicas da Universidade Federal de  
Alagoas e aprovada em 22 de setembro de  
2022.



Dr. Thiago S. Fragoso  
Clínica Médica e  
Reumatologia  
CRM-AL 4539

---

**Prof. Dr. Thiago Sotero Fragoso**

Universidade Federal de Alagoas (UFAL) / Faculdade de Medicina (FAMED)

Orientador



---

**Ma. Larissa da Silva Pinto**

Universidade Federal de Alagoas (UFAL) / Faculdade de Medicina (FAMED)

Coorientador

**Banca Examinadora:**



Documento assinado digitalmente

VALFRIDO LEAO DE MELO NETO

Data: 08/10/2022 08:34:16-0300

Verifique em <https://verificador.iti.br>

---

**Valfrido Leão de Melo Neto**

Universidade Federal de Alagoas (UFAL) / Faculdade de Medicina (FAMED)

Examinador interno

---

**Cláudio Torres de Miranda**

Universidade Federal de Alagoas (UFAL) / Faculdade de Medicina (FAMED)

Examinador interno



Documento assinado digitalmente

ANTONIO LUIZ RIBEIRO BOECHAT LOPES

Data: 14/10/2022 13:13:33-0300

Verifique em <https://verificador.iti.br>

---

**Antônio Luíz Ribeiro Boechat**

Universidade Federal do Amazonas (UFAM) / Faculdade de Medicina (FAMED)

Examinador externo

Dedico este trabalho aos meus pais, Selma (*in memoriam*) e Efrain, ao meu irmão Allan, ao meu esposo João Lins e ao meu filho João Paulo, que sempre me dedicaram amor e apoio incondicionais.

## AGRADECIMENTOS

São muitos aqueles que merecem o meu sincero agradecimento. Em primeiro lugar quero agradecer a Deus pela minha vida, apesar de todas as dificuldades.

Fechar um ciclo como esse exigiu de mim bastante disciplina e coragem. Sou grata aos meus pais (Selma – *in memoriam* e Efrain), que sempre me mostraram o caminho do amor e da fé, da verdade e do saber, e que com muita paciência me ensinaram o real significado do trabalho. Agradeço ao meu esposo João Lins e meu filho João Paulo: sou feliz por tê-los ao meu lado todos os dias. Em diversos momentos eles foram minha motivação para não desistir deste percurso árduo. Também sou grata à minha família e amigos pelo apoio necessário.

Meus sinceros agradecimentos aos alunos da minha turma de mestrado, em especial a Emmanuele, Elisa, Thays, Sérgio e Patrícia, por serem pessoas tão admiráveis. Aprendi muito com eles e com cada história contada e superada. Externo minha gratidão à Amanda Nogueira, por todo o empenho e dedicação no auxílio da elaboração deste trabalho.

Também devo agradecer, de forma especial, à minha coorientadora Larissa da Silva Pinto, por quem nutro uma admiração imensa. Com seu perfil profissional, humano e dedicado, foi para mim um apoio imprescindível. Sem ela, tenho certeza que este percurso teria sido muito mais difícil.

Para finalizar, dedico meus agradecimentos ao professor Thiago Sotero Fragoso, principalmente pela assertividade, profissionalismo e coerência na condução deste trabalho. Além disso, sou grata pelo apoio, acompanhamento em cada etapa, compreensão de todas as dificuldades transcorridas e direcionamento na minha trajetória.

## RESUMO

**INTRODUÇÃO:** Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) é uma doença autoimune crônica caracterizada pelo envolvimento de múltiplos órgãos. A prevalência de perda de produtividade no trabalho (PPT) pode chegar a 51% da população com diagnóstico de LES após 15 anos da doença. Vários fatores de risco relacionados à disfunção laboral em pacientes lúpicos já foram relatados, incluindo questões sociodemográficas, ambientais e relacionadas estritamente à doença. Embora alguns estudos tenham abordado a incapacidade laboral em pacientes com LES, nenhum avaliou os fatores associados a este desfecho no público-alvo brasileiro, especialmente no contexto de pandemia por COVID-19. **OBJETIVOS:** Determinar a prevalência e os fatores de risco associados à PPT em pacientes portadores de LES. **METODOLOGIA:** estudo transversal, realizado no Ambulatório de LES do Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário de Alagoas, Brasil. A amostragem foi não probabilística por conveniência, constituída por 110 pacientes em atendimento ambulatorial. A coleta de dados se deu a partir da aplicação do Questionário Sociodemográfico e Ocupacional, Critério de Classificação Econômica Brasil da ABEP, SF-12 (The 12-item Short Form Survey), SLICC/ACR-DI (The Systemic Lupus International Collaborating Clinics/American College of Rheumatology – Damage Index), SLEDAI (Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index), em sua versão 2K-modificada, e também através da análise dos prontuários. Quanto à análise estatística, o teste de Shapiro-Wilk avaliou a normalidade da distribuição das variáveis contínuas, sendo estas comparadas pelo teste de Mann-Whitney. Os testes Qui-quadrado, Qui-quadrado com correção de continuidade de Yates ou exato de Fisher foram realizados para comparar as variáveis categóricas. A associação entre fatores sociodemográficos, ocupacionais e clínicos com perda de produtividade laboral foi avaliada por meio de regressão logística. **RESULTADOS:** Um total de 110 pacientes foram incluídos no estudo. A amostra foi composta em 98,1% por participantes do sexo feminino, com uma mediana de idade de 38,5 (IQR 18) anos, sendo 78,1% não-caucasianos. 62,7% dos participantes tinha escolaridade superior a 10 anos, enquanto 74,5% se enquadrava no status de vulnerabilidade social. Quanto ao perfil ocupacional, 75,4% ocuparam postos ocupacionais que exigiam alta demanda física em algum momento de sua vida produtiva. Quanto aos hábitos de vida, 3,6% dos participantes declararam ser etilistas, 1,8% tabagistas e 24,5% afirmaram praticar exercícios físicos de maneira regular. A prevalência de PPT devido ao LES na nossa amostra foi de 76,3%. Na análise univariada, os preditores significativos de disfunção laboral foram idade avançada, escolaridade inferior a 10 anos, estado civil casado, alta demanda física laboral e ausência de exercício físico regular. Na análise multivariada, alta demanda física laboral ( $p=0,002$ ) e ausência de exercício físico regular ( $p=0,010$ ) foram associados à PPT. As características clínicas não foram preditoras significativas de incapacidade laboral. **CONCLUSÃO:** Três quartos da amostra (76,3% dos participantes) apresentou perda de produtividade no trabalho. Participantes que não praticavam exercício físico apresentaram 3,78 vezes mais chances de desenvolver PPT. Indivíduos em postos ocupacionais de alta demanda física laboral tiveram 4,80 vezes mais chances de desenvolver disfunção laboral.

Palavras-chave:

Lúpus Eritematoso Sistêmico; avaliação da deficiência; COVID-19; produtividade.



## ABSTRACT

**INTRODUCTION:** Systemic Lupus Erythematosus (SLE) is a chronic autoimmune disease involving multiple organs. Prevalence of work disability (WD) can reach 51% of the population diagnosed with SLE after 15 years of the disease. Several risk factors for work dysfunction have been reported in several SLE patients, including sociodemographic, environmental and disease-related issues. Although some studies have published on WD in SLE patients, none has evaluated the Brazilian condition, especially in a COVID-19 pandemic context. **OBJECTIVES:** To determine the prevalence and risk factors associated with WD in patients with SLE. **METHOD:** cross-sectional study carried out at the SLE Outpatient Clinic of the Rheumatology Service of the University Hospital of Alagoas, Brazil. The sampling was non-probabilistic for convenience, consisting of 110 patients in outpatient care. Data collection was based on the application of the Sociodemographic and Occupational Questionnaire, ABEP's Brazilian Economic Classification Criteria, SF-12 (The 12-item Short Form Survey), SLICC/ACR-DI (The Systemic Lupus International Collaborating Clinics/American College of Rheumatology – Damage Index), SLEDAI (The Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index), in its 2K modified version, and analysis of medical records. As for the statistical analysis, the Shapiro-Wilk test evaluated the normality of the distribution of continuous variables, which were compared using the Mann-Whitney test. Chi-square, Yates' continuity correction or Fisher's exact tests were performed to compare categorical variables. The association between sociodemographic, occupational and clinical factors with work disability was assessed using logistic regression. **RESULTS:** A total of 110 patients were included. The sample consisted of 98.1% female participants, with a median age of 38.5 (IQR 18) years, 78.1% non-Caucasians, with more than 10 years of schooling in 62.7% of participants, with 74.5% of the sample framed in social vulnerability status. As for occupational profile, 75.4% came to work in jobs that required high physical work demand. As for life habits, 3.6% of the participants said they were alcoholics, 1.8% said they were smokers, 24.5% said they practiced regular physical exercise. The prevalence of WD due to SLE in our sample was 76.3%. In the univariate analysis, the significant predictors of labor dysfunction were older age, less than 10 years of formal education, married marital status, high physical work demand and lack of physical exercise. In the multivariate analysis, high physical work demand ( $p=0.002$ ) and lack of physical exercise ( $p=0.010$ ) were found to be associated to WD. Clinical characteristics were not significant predictors of work-related dysfunction. **CONCLUSION:** Three quarters of the sample (76.3% of the participants) presented loss of productivity at work. Participants who did not practice physical exercise were 3.78 times more likely to have WD. Individuals who were in high physical work demand were 4.80 times more likely to have WD

Keywords: Systemic lupus erythematosus; disability evaluation; COVID-19; productivity.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1 - Critérios de classificação propostos pelo <i>American College of Rheumatology</i> .....	22
--	----

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABNT	Associação Brasileira de Normas Técnicas
ACR	American College of Rheumatology
AR	Artrite reumatoide
BIREME	Biblioteca Regional de Medicina
COVID-19	Coronavirus Disease 2019
DM	Diabetes Mellitus
EBV	Vírus Epstein-Barr
EUA	Estados Unidos da América
EULAR	European League Against Rheumatism
FAN	Fator antinuclear
HAS	Hipertensão Arterial Sistêmica
HUPAA	Hospital Universitário Professor Alberto Antunes
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
LES	Lúpus Eritematoso Sistêmico
LNP	Lúpus neuropsiquiátrico
MCS	Mental Component Summary
NL	Nefropatia lúpica
PCS	Physical Component Summary
PPT	Perda de produtividade no trabalho
QV	Qualidade de vida
SAF	Síndrome do anticorpo antifosfolípide
SLICC	Systemic Lupus International Collaborating Clinics
SLICC/ACR-DI	Systemic Lupus International Collaborating Clinics/American College of Rheumatology – Damage Index
SF-12	12-Item Short-Form Health Survey
SF-36	36-Item Short-Form Health Survey
SM	Síndrome Metabólica

## SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	14
2 OBJETIVOS.....	17
2.1 Objetivo Geral .....	17
2.2 Objetivos específicos.....	17
3 REVISÃO DE LITERATURA .....	18
3.1 Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) .....	18
3.1.1 Definição .....	18
3.1.2 Epidemiologia.....	18
3.1.3 Patogênese e fatores desencadeantes .....	19
3.1.4 Manifestações clínicas.....	20
3.1.4.1 Manifestações mucocutâneas .....	21
3.1.4.4 Manifestações renais.....	22
3.1.4.6 Manifestações cardiovasculares .....	22
3.1.4.7 Manifestações neuropsiquiátricas.....	23
3.1.4.8 Manifestações gastrointestinais .....	24
3.1.5 Diagnóstico.....	24
3.1.6 Tratamento.....	26
3.1.7 Medidas de avaliação de atividade de doença .....	27
3.1.8 Medidas de avaliação de danos causados pela doença.....	28
3.2 Impacto do LES na capacidade laboral dos pacientes.....	28
3.3 Associação da disfunção laboral com fatores de risco no Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) .....	35
3.3.1 Fatores de risco sociodemográficos e ocupacionais.....	36
3.3.2 Fatores de risco relacionados à doença de base.....	37
3.3.3 Fatores de risco relacionados ao ambiente .....	38
4 METODOLOGIA.....	39
4.1 Desenho do estudo.....	39
4.2 Local do estudo e período de realização.....	39
4.3 Participantes .....	39
4.4 Critérios de inclusão e exclusão .....	39
4.4.1 Critérios de inclusão .....	39
4.4.2 Critérios de exclusão .....	39

4.5 Amostra e técnica de amostragem .....	39
4.6 Aspectos éticos e procedimentos .....	40
4.7 Instrumentos .....	40
4.8 Classificação das variáveis .....	43
4.9 Análise dos dados .....	43
5 PRODUTOS .....	44
5.1 Risk factors for Work Disability in Systemic Lupus Erythematosus Brazilian patients: a cross-sectional study during COVID-19 pandemic, submetido segundo as normas da revista Lupus. ....	44
6 CONCLUSÕES .....	55
7 LIMITAÇÕES E PERSPECTIVAS .....	56
REFERÊNCIAS .....	57
APÊNDICES .....	66
APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido .....	66
APÊNDICE B – Questionário principal utilizado na pesquisa .....	68
APÊNDICE C - Ficha de coleta de dados do prontuário - manifestações clínicas a qualquer momento após o diagnóstico .....	70
ANEXOS .....	71
ANEXO A – Parecer do Comitê de Ética e Pesquisa .....	71
ANEXO B – ABEP .....	77
ANEXO C – SF-12 .....	79
ANEXO D - SLEDAI 2K modificado (visita) .....	81
ANEXO E – SLICC/ACR-DI (visita): .....	84
ANEXO F – Comprovante de submissão .....	87

## 1 INTRODUÇÃO

O Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) é uma doença autoimune crônica caracterizada pelo envolvimento de múltiplos órgãos (BRUCE et al., 2015). Globalmente, as estimativas de prevalência de LES em adultos variam de 30 a 150 por 100.000 habitantes, enquanto a incidência varia de 2,2 a 23,1 por 100.00 habitantes por ano. Nos Estados Unidos da América (EUA), a incidência de LES quase triplicou no final do século XX. (DURCAN et al., 2019). No Brasil, de acordo com um estudo epidemiológico realizado na região nordeste, estima-se uma incidência de LES em torno de 8,7 casos para cada 100.000 habitantes por ano (VILAR; M. J.; RODRIGUES; J. M.; SATO, 2013). A prevalência varia de 14,6 a 122 casos por 100.000 habitantes (BEZERRA et al., 2004).

É amplamente conhecido que o LES é muito mais comum em mulheres do que em homens, com uma proporção próxima de 9:1 (FELDMAN et al., 2013). Pacientes de etnia africana, asiática e hispânica, ou seja, não-caucasianos apresentam maior prevalência da doença (HIRAKI et al., 2009; SHAPIRA; AGMON-LEVIN; SHOENFELD, 2010).

O início da doença depende de gatilho proveniente do meio ambiente num indivíduo geneticamente predisposto. Subsequentemente, ocorre uma resposta imune desregulada com ativação da imunidade inata resultando na produção de citocinas, as quais tornam o microambiente ideal para ativação da resposta imune adaptativa, com posterior produção de autoanticorpos patogênicos e formação de imunocomplexos (MUÑOZ et al., 2010).

O LES pode gerar acometimento de todos os órgãos e sistemas, com manifestações clínicas heterogêneas e amplo espectro de apresentação, desde formas leves da doença (rash cutâneo, artrite não erosiva e linfadenopatia) até manifestações graves e potencialmente fatais, tais como nefrite lúpica, lúpus neuropsiquiátrico, manifestações hematológicas e síndrome do anticorpo antifosfolípide (SAF) (TSOKOS, 2011).

O padrão mais comum é uma mistura de alterações constitucionais com envolvimento cutâneo, musculoesquelético, hematológico e sorológico, de intensidade leve. No entanto, alguns pacientes apresentam manifestações predominantemente hematológicas, renais ou de sistema nervoso central. O curso clínico do LES é altamente variável entre os pacientes e pode ser caracterizado por períodos de remissões e recidivas crônicas ou agudas. O padrão que domina durante os primeiros anos de doença tende a prevalecer ao longo do tempo (WALLACE et al., 2019).

O diagnóstico geralmente é baseado em achados clínicos e laboratoriais, após exclusão de outros diagnóstico alternativos (GLADMAN et al., 2019).

Visando estabelecer uma padronização, na prática clínica são utilizados os critérios de classificação propostos pelo American College of Rheumatology (ACR) de 1982 (SATO et al., 1987), revisado em 1997. O diagnóstico vai se fundamentar quando houver a presença de, pelo menos, 4 dos 11 critérios elencados na classificação (HOCHEBERG et al., 1997).

Resultados de uma revisão sistemática incluindo 9.886 pacientes apontam que 32,5% (intervalo de 5 a 58%) dos pacientes com LES evoluem com perda de produtividade no trabalho (BAKER, K.; POPE, 2009). A prevalência de PPT pode chegar a 51% da população com diagnóstico de LES após 15 anos da doença. Já foram descritos múltiplos fatores de risco relacionados à disfunção laboral nestes pacientes, incluindo fatores pessoais, relacionados à doença e ao ambiente (PISONI et al., 2018).

As características individuais dos pacientes que influenciam nessa disfunção são idade, raça, menor nível socioeconômico e escolaridade. Fadiga, maior índice de atividade da doença, maior índice de acumulação de danos, duração da doença, envolvimento neurocognitivo e trabalhos fisicamente exigentes também são fatores de risco pertinentes. (YELIN et al., 2017 & PARTRIDGE et al., 1997 & UTSET, T.; FINK, J.; DONINGER, 2006).

O LES é uma doença sistêmica que pode gerar múltiplas limitações orgânicas, e a capacidade que um indivíduo apresenta de realizar suas atividades laborais está relacionada com as exigências ocupacionais, seu estado de saúde e suas condições físicas e mentais (PINTO, M.; SPESSIRITS, E.; CALDAS, 2017).

Embora indivíduos de todas as idades possam ser acometidos pelo LES, verifica-se que sua manifestação se dá comumente na faixa etária dos 15 aos 44 anos (DANCHENKO, N.; SATIA, J.; ANTHONY, 2006). Portanto, atinge pessoas durante os primeiros anos de atividade laboral, o que resulta em grande perda de qualidade de vida e também uma alta carga econômica para a sociedade, em âmbito individual e de serviço público e privado de saúde (TURCHETTI et al., 2012).

Diante dos fatores mencionados e havendo poucos estudos que abordam os fatores de risco associados à perda de produtividade no trabalho relacionada a essa patologia, é necessário avaliar quais deles tem relação direta e independente com a diminuição da produtividade. Estima-se que haja uma alta prevalência de disfunção laboral nesta população e que esta esteja associada aos fatores sociodemográficos e clínicos elencados.

A disfunção laboral neste público-alvo implica em múltiplos embargos sociais, econômicos e relacionados à qualidade de vida (física e mental). O conhecimento desses

fatores e a intervenção prévia ou posterior direcionada a eles pode influenciar diretamente no prognóstico laboral dos pacientes.



## 2 OBJETIVOS

### 2.1 Objetivo Geral

- Avaliar os fatores de risco associados com a perda de produtividade no trabalho em pacientes portadores de Lúpus Eritematoso Sistêmico.

### 2.2 Objetivos específicos

- Determinar a prevalência da perda de produtividade no trabalho em pacientes portadores de Lúpus Eritematoso Sistêmico.
- Identificar se fatores sociodemográficos (idade, sexo, etnia, estado civil, escolaridade, status socioeconômico e demanda física relacionada ao trabalho) e hábitos de vida se associam à perda de produtividade no trabalho em pacientes com Lúpus Eritematoso Sistêmico;
- Avaliar a associação entre disfunção laboral e características clínicas nos pacientes com Lúpus Eritematoso Sistêmico;
- Compreender a associação entre perda de produtividade laboral e qualidade de vida em pacientes com Lúpus Eritematoso Sistêmico;

### 3 REVISÃO DE LITERATURA

#### 3.1 Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES)

##### 3.1.1 Definição

O Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) é uma doença autoimune crônica caracterizada pelo envolvimento de múltiplos órgãos (BRUCE et al., 2015).

A palavra lúpus (do latim, lobo) foi originalmente atribuída a Rogerius, cirurgião da Escola de Salerno no século XIII, que descreveu uma doença com ulcerações na face a qual apresentava semelhança com lobo após examinar seus pacientes. Em seguida, Cazenave, dermatologista francês, adicionou a palavra eritematoso a lúpus devido as características do rash cutâneo. Kaposi, dermatologista húngaro, descreveu as lesões agudas e crônicas da pele dos pacientes com LES. No final do século XIX, Sir William Osler, na Universidade Johns Hopkins, associou falência renal em mulheres jovens com o rash cutâneo e foi o primeiro a descrever o comportamento sistêmico da doença, assim como as recidivas e remissões características (KLEI-GITELMAN; LANE, 2016).

##### 3.1.2 Epidemiologia

Globalmente, as estimativas de prevalência de LES em adultos variam de 30 a 150 por 100.000 habitantes, enquanto a incidência varia de 2,2 a 23,1 por 100.00 habitantes por ano. Nos Estados Unidos da América (EUA), a incidência de LES quase triplicou no final do século XX. Isso pode ser parcialmente atribuído a um melhor diagnóstico precoce e em alguns casos sobrediagnóstico em adultos com doença indiferenciada do tecido conjuntivo, além do aumento do uso de exames laboratoriais e maior conscientização da doença por parte dos médicos e dos pacientes (DURCAN et al., 2019).

No Brasil, de acordo com um estudo epidemiológico realizado na região nordeste, estima-se uma incidência de LES em torno de 8,7 casos para cada 100.000 habitantes por ano (VILAR; M. J.; RODRIGUES; J. M.; SATO, 2013). A prevalência varia de 14,6 a 122 casos por 100.000 habitantes (BEZERRA et al., 2004).

As mulheres são afetadas com mais frequência do que os homens, geralmente em seus anos de vida mais produtivos (PONS et al., 2010). É amplamente conhecido que o LES é muito mais comum em mulheres do que em homens, com uma proporção próxima de 9:1. No MEDICAID, sistema de saúde dos EUA para famílias de baixa renda, a incidência e prevalência de LES foi seis vezes maior em mulheres (30,5 e 192,2, respectivamente) do que em homens (4,9 e 31,8, respectivamente) em 2013 (FELDMAN et al., 2013).

Independente da faixa etária, pacientes de etnia africana, asiática e hispânica, ou seja, não-caucasianos, quando comparados com caucasianos, além de apresentarem maior prevalência da doença, também apresentam ao diagnóstico LES mais grave e com maior envolvimento de órgãos e sistemas, além de maior dano cumulativo em longo prazo (HIRAKI et al., 2009; SHAPIRA; AGMON-LEVIN; SHOENFELD, 2010).

As taxas de incidência e prevalência em pacientes de origem africana ou asiática são aproximadamente 2 a 3 vezes maiores do que em populações caucasianas (MCCARTY et al., 1995). Afro-descendentes e hispânicos nos EUA têm um pior prognóstico renal do que os caucasianos, um achado não totalmente independente do status socioeconômico (FERNÁNDEZ et al., 2007).

Dados nacionais do MEDICAID envolvendo pacientes adultos com diagnóstico de LES revelam as taxas de incidência e prevalência por faixa etária (18–29, 30–49 e 50–64) de 14,3/27,9/29,7 e 78,9/200,3/292,4 por 100.000 habitantes, respectivamente (FELDMAN et al., 2013).

### 3.1.3 Patogênese e fatores desencadeantes

O LES é uma doença autoimune complexa, poligênica, com envolvimento de ambos os componentes do sistema imune (tanto a imunidade inata quanto a adaptativa) na sua patogênese (TSOKOS, 2011).

Tanto o ambiente quanto os componentes genéticos influenciam o desenvolvimento da doença. A taxa de concordância em gêmeos monozigóticos é de 25%, mas de apenas 2% em gêmeos dizigóticos, sugerindo que fatores genéticos isolados não explicam o fenótipo da doença (OKU et al., 2018).

Trata-se de doença complexa e multifatorial com interação de diversos fatores, entre esses os ambientais, hormonais e imunológicos, num indivíduo geneticamente predisposto para o desenvolvimento da patologia (TSOKOS, 2011).

Alguns gatilhos têm sido relacionados ao desencadeamento da doença. Exposição à radiação ultravioleta é um conhecido fator de piora clínica do LES, devido à indução de apoptose nos queratinócitos e liberação de antígenos nucleares, com subsequente produção de autoanticorpos (LEHMANN et al., 1990). O vírus Epstein-Barr (EBV) também vem sendo responsável pelo desencadeamento do LES. Revisão sistemática com meta-análise sobre o tema também demonstrou maior soroprevalência para EBV nos pacientes com LES (HANLON et al., 2014).

Embora homens também possam desenvolver LES, a doença afeta predominantemente mulheres em idade reprodutiva, o que sugere importante papel dos hormônios sexuais e efeitos de genes localizados no cromossomo X. Apesar dos possíveis efeitos dos hormônios sexuais, não existe associação entre sexo e mortalidade ou atividade da doença nestes pacientes (MURPHY, G.; ISENERG, 2013).

O início da doença depende de gatilho proveniente do meio ambiente num indivíduo geneticamente predisposto. Subsequentemente, ocorre uma resposta imune desregulada com ativação da imunidade inata resultando na produção de citocinas, as quais tornam o microambiente ideal para ativação da resposta imune adaptativa, com posterior produção de autoanticorpos patogênicos e formação de imunocomplexos (MUÑOZ et al., 2010).

A diversidade de autoanticorpos presente no LES é ampla, com variação importante na frequência e nos diferentes antígenos celulares, sendo na maioria das vezes componentes do núcleo celular (SHERER et al., 2004). Os mecanismos pelos quais os autoanticorpos causam dano tecidual são diversos, incluindo lise celular direta, indução de apoptose e formação de imunocomplexos, deposição em órgão alvo, ativação do complemento e subsequente inflamação (REKVIK et al., 2012).

#### 3.1.4 Manifestações clínicas

O LES pode gerar acometimento de todos os órgãos e sistemas, com manifestações clínicas heterogêneas e amplo espectro de apresentação, desde formas leves da doença (rash cutâneo, artrite não erosiva e linfadenopatia) até manifestações graves e potencialmente fatais, tais como nefrite lúpica, lúpus neuropsiquiátrico, manifestações hematológicas e síndrome do anticorpo antifosfolípide (SAF) (TSOKOS, 2011).

O padrão mais comum é uma mistura de alterações constitucionais com envolvimento cutâneo, musculoesquelético, hematológico e sorológico, de intensidade leve. No entanto, alguns pacientes apresentam manifestações predominantemente hematológicas, renais ou de sistema nervoso central. O curso clínico do LES é altamente variável entre os pacientes e pode ser caracterizado por períodos de remissões e recidivas crônicas ou agudas. O padrão que domina durante os primeiros anos de doença tende a prevalecer ao longo do tempo (WALLACE et al., 2019).

Sinais e sintomas gerais ocorrem em qualquer fase da doença, caracterizados por adinamia, fadiga, perda de peso, diminuição de apetite, febre, poliadenopatias, mialgia e artralgia. Durante o curso da doença, vários órgãos e sistemas podem ser acometidos (AHN, G.; RAMSEY-GOLDMAN, 2006).

#### 3.1.4.1 Manifestações mucocutâneas

As manifestações mucocutâneas ocorrem em cerca de 85% dos pacientes em algum momento da doença e precedem o diagnóstico de LES em 20 a 25% dos casos (PETERSEN et al., 2018).

O espectro das manifestações cutâneas que ocorrem no curso do LES é amplo e a classificação é heterogênea. Em 1981, Gilliam e Sontheimer propuseram a classificação das lesões cutâneas em específica e não específica, baseados nos achados histopatológicos das biópsias de lesão cutânea. Eles definiram como lesões específicas aquelas que apresentavam dermatite de interface à histopatologia (GILLIAM, J.; SONTHEIMER, 1981).

A importância dessas manifestações se apresenta explícita ao se observar que quatro dos onze critérios propostos pelo ACR (*American College of Rheumatology*) são dermatológicos: fotossensibilidade, eritema malar, úlceras orais e lesões discoides (PATEL, P.; WERTH, 2002).

#### 3.1.4.2 Manifestações músculoesqueléticas

As manifestações clínicas músculoesqueléticas são as mais frequentes e acometem até 95% dos pacientes com LES. A maior parte dos casos apresenta poliartralgia ou poliartrite intermitente, com sintomas que podem ser discretos ou incapacitantes. Predominam nas pequenas articulações de mãos, punhos e joelhos (GRECO, C.; RUDY, T.; MANZI, 2003).

Deformidades articulares desenvolvem-se em cerca de 10% dos indivíduos e são mais comuns nas mãos. Podem se apresentar como um quadro leve ou uma forma poliarticular, simétrica e erosiva, que se assemelha às deformidades da artrite reumatoide, conhecida como “rhupus”, ou, ainda, como um quadro não erosivo conhecido como artropatia de Jaccoud, caracterizada por frouxidão das estruturas periarticulares que afeta todas as articulações, especialmente as das mãos (BUDHRAM et al., 2014).

#### 3.1.4.3 Manifestações hematológicas

Anormalidades nos elementos formadores do sangue, da coagulação e do sistema fibrinolítico são comuns nos pacientes com LES, que podem ser ou não imunomediados. As principais manifestações são: anemia, leucopenia, trombocitopenia e SAF. Em algum período da evolução da doença, 57 a 78% dos pacientes apresentam anemia. As causas são variadas e incluem mecanismos imunes, como hemólise, hiperesplenismo, mielofibrose, mielodisplasia e anemia aplásica, e não imunes como inflamação crônica, insuficiência renal, perda de sangue, deficiência nutricional, uso de medicamentos e infecção. As causas mais frequentes são

doença crônica e deficiência de ferro, seguida por hemólise autoimune (HEPBURN, A.; NARAT, S.; MASON, 2010).

Leucopenia pode estar presente em até 50% dos doentes, linfopenia em 20 a 75% e trombocitopenia discreta (número de plaquetas entre 100.000 e 150.000/mm<sup>3</sup>) tem sido observada em 25 a 50% dos pacientes, porém a contagem inferior a 50.000/mm<sup>3</sup> ocorre em apenas 10%. A causa principal é a destruição autoimune (FERNÁNDEZ et al., 2007).

#### 3.1.4.4 Manifestações renais

As manifestações mais comuns no paciente com nefrite lúpica são proteinúria, cilindrúria, hematúria, piúria, creatinina sérica elevada e hipertensão arterial sistêmica (HAS). O envolvimento renal é clinicamente aparente em aproximadamente 50% dos pacientes com LES (HOCHBERG et al., 2016).

A biópsia renal é considerada padrão-ouro para fornecer informações sobre o grau de atividade e/ou cronicidade nesta patologia, orientando a terapia e predizendo o prognóstico (DING et al., 2018).

A Sociedade Brasileira de Reumatologia recomenda a biópsia renal sempre que houver elevação da creatinina sérica sem causa aparente e potencialmente associada ao LES, proteinúria isolada  $\geq 1,0$  g/24 horas (ou relação proteinúria/creatininúria  $\geq 1,0$ ) ou proteinúria  $\geq 0,5$  g/24 horas (ou relação proteinúria/creatininúria  $\geq 0,5$ ) associada a hematúria dismórfica glomerular e/ou cilindros (KLUMB et al., 2015).

#### 3.1.4.5 Manifestações pulmonares

Acometimento pulmonar pode ocorrer em 50 a 70% dos pacientes com LES. Pleurite é a manifestação mais comum e o derrame é, em geral, de volume pequeno a moderado, e bilateral (SHEN et al., 2005).

Menos comumente, pode haver hipertensão pulmonar e pneumonite lúpica. A intensidade da hipertensão pulmonar é geralmente de leve a moderada, ocorrendo em 12% a 23% dos casos. O quadro agudo de pneumonite cursa com febre, tosse, hemoptise, pleurisia e dispneia, detectada em até 10% dos pacientes (ORENS et al., 1994).

#### 3.1.4.6 Manifestações cardiovasculares

As complicações cardíacas incluem pericardite, doenças valvares, endocardite de Libman-Sacks, miocardite, cardiomiopatia, doenças da artéria coronária e distúrbios da condução (YEH et al., 2007).

Pericardite é a ocorrência cardíaca mais comum, podendo ser clínica ou subclínica, e ocorre em até 55% dos pacientes (MODER et al., 1999; KHAMASHTA et al., 1996).

O derrame pericárdico geralmente é baixo e detectável apenas por ecocardiografia, raramente evoluindo para tamponamento cardíaco ou pericardite constrictiva. Miocardite está frequentemente acompanhada à pericardite, ocorrendo em cerca de 25% dos casos. Acometimento valvar é na maioria das vezes detectado por ecocardiografia e o espessamento valvar é a alteração mais encontrada. Endocardite de Libman-Sacks caracteriza-se por danos verrucosos, encontrados especialmente nas valvas aórtica e mitral, sendo apresentadas em até 43% dos pacientes (KHAMASHTA et al., 1996).

Os portadores de LES apresentam alto risco para o desenvolvimento ou aceleração de doença aterosclerótica e HAS, estando diretamente ligado tanto aos efeitos diretos da doença como aos efeitos colaterais do tratamento. Eles apresentam alto risco cardiovascular devido à maior frequência de condições associadas à aterosclerose, como Diabetes Mellitus (DM), Síndrome Metabólica (SM) e obesidade (BRUCE, 2005).

#### 3.1.4.7 Manifestações neuropsiquiátricas

O Lúpus neuropsiquiátrico (LNP) compreende diversas síndromes neurológicas, envolvendo os sistemas nervosos central, periférico e autonômico, além de síndromes psiquiátricas e psicofuncionais. A grande variação nas frequências encontradas em populações estudadas – de 19 a 91% – deve-se à ausência de métodos diagnósticos padronizados que tenham sensibilidade e especificidade amplamente comprovadas, e evidencia a dificuldade em atribuir, na prática diária, essas manifestações à atividade da doença (JAFRI, J.; PATTERSON, S.; LANATA, 2017 & JARPA et al., 2011).

Sendo o SNC atingido pela atividade da doença, o paciente pode apresentar sintomas neurológicos e/ou psiquiátricos (SATO, 2002). Os sintomas psiquiátricos são comumente relatados em pacientes com LES, contribuindo para a morbidade física e funcional. Durante o curso da doença, a depressão e ansiedade são condições frequentemente observadas (JARPA et al., 2011).

Os critérios de classificação de LES do American College of Rheumatology (ACR), publicados em 1971, 1982 e revistos em 1997 incluíram apenas crises convulsivas e psicose na ausência de drogas ou distúrbios metabólicos e/ou distúrbios hidroeletrólíticos (SATO et al., 1987). Os publicados em 2012 incluíram crises convulsivas, psicose, mononeurite múltipla, mielites, neuropatia craniana ou periférica e estado confusional agudo, com necessidade de exclusão de outras causas como infecções, vasculites primárias, diabetes,

alterações tóxico-metabólicas, drogas e uremia (PETRI et al., 2012). Já os critérios classificatórios publicados pelo European League Against Rheumatism (EULAR) e o ACR em 2019 incluíram o delírium, psicose e crises convulsivas (ARINGER et al, 2019).

Em 1999 o ACR publicou o "The American College Of Rheumatology Nomenclature And Case Definitions For Neuropsychiatric Lupus Syndromes", trabalho no qual são definidas e descritas doze síndromes do SNC e sete do SNP (AD et al., 1999).

Em 2001 estes critérios foram validados e modificados, aumentando a especificidade do diagnóstico de 46% para 93%, com a exclusão de cefaleia, ansiedade, depressão leve, comprometimento cognitivo leve e polineuropatia sem comprovação eletroneurofisiológica. (AINIALA et al., 2001).

#### 3.1.4.8 Manifestações gastrointestinais

As manifestações gastrointestinais ocorrem em 25 a 40% dos pacientes (BREWER, B.; KAMEN, 2018), sendo os sintomas gastrintestinais mais frequentes dor abdominal (secundária a serosite, vasculite intestinal e/ou úlcera gástrica), vômitos e diarreia (LIAN, 2003).

A enteropatia perdedora de proteínas, caracterizada por diarreia (em 50% dos casos), edema, hipoalbuminemia e má absorção (10%) pode ser a apresentação inicial do LES (BREWER, B.; KAMEN, 2018). O envolvimento do pâncreas ocorre em 5 a 10% dos pacientes, geralmente com aumento da amilase e quadro clínico semelhante ao observado nos indivíduos que não tem LES (EBERT, E.; HAGSPIEL, 2011).

#### 3.1.5 Diagnóstico

A heterogeneidade do LES e a falta de quadro clínico ou testes patognomônicos específicos representam um desafio diagnóstico para o médico. De forma a complicar, os pacientes podem apresentar apenas algumas características do LES, que podem se assemelhar a outras doenças autoimunes, infecciosas ou hematológicas. O diagnóstico geralmente é baseado em achados clínicos e laboratoriais, após exclusão de outros diagnóstico alternativos (GLADMAN et al., 2019).

Visando estabelecer uma padronização, na prática clínica são utilizados os critérios de classificação propostos pelo American College of Rheumatology (ACR) de 1982 (SATO et al., 1987), revisado em 1997 (HOCHBERG et al., 1997). O diagnóstico vai se fundamentar quando houver a presença de, pelo menos, 4 dos 11 critérios descritos no seguinte quadro (Quadro 1):



Quadro 1 – Critérios de classificação propostos pelo *American College of Rheumatology*.

CRITÉRIO	DEFINIÇÃO
<b>Eritema malar</b>	Lesão eritematosa fixa em região malar, plana ou em relevo.
<b>Lesão discoide</b>	Lesão eritematosa, infiltrada, com escamas queratóticas aderidas e tampões foliculares, que evolui com cicatriz atrófica e discromia.
<b>Fotossensibilidade</b>	Exantema cutâneo como reação não-usual à exposição à luz solar, de acordo com a história do paciente ou observado pelo médico
<b>Úlceras orais/nasais</b>	Úlceras orais ou nasofaríngeas, usualmente indolores, observadas pelo médico
<b>Artrite</b>	Não-erosiva, envolvendo duas ou mais articulações periféricas, caracterizadas por dor e edema ou derrame articular.
<b>Serosite</b>	Pleurite (caracterizada por história convincente de dor pleurítica, atrito auscultado pelo médico ou evidência de derrame pleural) ou pericardite (documentado por eletrocardiograma, atrito ou evidência de derrame pericárdico).
<b>Comprometimento renal</b>	Proteinúria persistente (> 0,5 g/dia ou 3+) ou cilindrúria anormal.
<b>Alterações neurológicas</b>	Convulsão (na ausência de outra causa) ou psicose (na ausência de outra causa).
<b>Alterações hematológicas</b>	Anemia hemolítica ou leucopenia (menor que 4.000/mm <sup>3</sup> em duas ou mais ocasiões) ou linfopenia (menor que 1.500/mm <sup>3</sup> em duas ou mais ocasiões) ou plaquetopenia (menor que 100.000/mm <sup>3</sup> na ausência de outra causa).
<b>Alterações imunológicas</b>	Anticorpo anti-DNA nativo ou anti-Sm ou presença de anticorpo antifosfolípide com base em: a) níveis anormais de IgG ou IgM anticardiolipina; b) teste positivo para anticoagulante lúpico; ou c) teste falso-positivo para sífilis, por, no mínimo, seis meses.
<b>Anticorpos antinucleares</b>	Título anormal de anticorpo antinuclear por imunofluorescência indireta ou método equivalente, em qualquer época, e na ausência de drogas conhecidas por estarem associadas à síndrome do Lúpus induzido por drogas.

Adaptado de HOCHBERG et al., 1997.

Posteriormente, o grupo Systemic Lupus International Collaborating Clinics (SLICC) publicou nova proposta de critérios de classificação para pacientes com LES no ano de 2012 (PETRI et al., 2012). Foram incluídas manifestações não contempladas no critério do ACR e enfatizada a necessidade de preenchimento de, pelo menos, um critério imunológico. Para um indivíduo ser classificado com LES nesta proposta é necessário o preenchimento de pelo menos 4 critérios, incluindo pelo menos 1 clínico (dentre 11) e 1 imunológico (dentre 6), ou deve ter nefrite confirmada por biópsia na presença de fator antinuclear (FAN) positivo ou anticorpo anti-DNA nativo positivo.

Recentemente, foram publicados os novos critérios de classificação EULAR/ACR 2019 para LES, que utilizam o FAN como critério de entrada obrigatório e também utiliza febre (não infecciosa) como novo critério. Os novos critérios atingiram uma sensibilidade de 96,1% e uma especificidade de 93,4% (ARINGER, M.; LEUCHTE, N.; JOHNSON, 2020) . Para o presente estudo, os pacientes foram classificados de acordo com os critérios do ACR de 1997.

### 3.1.6 Tratamento

O tratamento do LES tem como objetivo prevenir surtos agudos da doença, reestabelecer a homeostase do sistema imune, minimizando os casos de remissão e progressão, com o intuito de promover uma melhor qualidade de vida para o paciente (COSTI et al., 2017) .

O tratamento é complexo e requer a participação ativa do mesmo, além do acompanhamento médico e a avaliação da atividade da doença (GOTTSCHALK, T.; TSANTIKOS, E.; HIBBS, 2015). A resposta ao tratamento tem uma relação proporcional à adesão e aceitação das orientações médicas prescritas. O tratamento medicamentoso deve ser acompanhado de uma boa alimentação, prática de atividade física, proteção para pele e da exposição aos raios UV, entre outras ações que afetam a evolução da doença (DALCIN, M.; ALVES, F.; SALVI, 2016). A individualidade do tratamento é determinada de acordo com as manifestações clínicas do paciente e a atividade do LES, visto que esta possui períodos de atividade intercalados com períodos de remissão. O amplo arsenal terapêutico inclui anti-inflamatórios não esteroidais, analgésicos, imunossuppressores, glicocorticoides, antimaláricos e agentes biológicos (NAZARÉ et al., 2021).

Os objetivos da terapia para pacientes com LES são garantir a sobrevivência a longo prazo, alcançar a menor atividade possível da doença, evitar danos aos órgãos, minimizar a toxicidade dos medicamentos, melhorar a qualidade de vida e educar os pacientes sobre seu papel no gerenciamento da doença (WALLACE et al., 2019).

### 3.1.7 Medidas de avaliação de atividade de doença

Para avaliar a atividade da doença, o SLEDAI é um instrumento quantitativo utilizado em vários centros médicos, tendo sido bem avaliado quanto à validade e reprodutibilidade no Brasil (SATO et al., 1991).

No ano de 2000 o SLEDAI foi revisado, dando origem ao SLEDAI-2K. A modificação proposta incluía a atividade persistente de alguns parâmetros, ao invés da pontuação apenas nos casos de início ou recorrência. Houve demonstração de que a persistência do eritema, das úlceras mucosas, da alopecia e da proteinúria  $> 0,5\text{g}/24\text{h}$  pode ser usada em trabalhos para avaliação da atividade da doença (TOUMA, Z.; UROWITZ, M.; GLADMAN, 2013).

Ao comparar o SLEDAI-2K com o SLEDAI original, URIBE et al. (2004) avaliaram três instrumentos diferentes utilizados para medida de atividade do LES, a saber: SLAM-modificado, SLEDAI mexicano (Mex-SLEDAI) e o SLEDAI-2K modificado (sem os parâmetros sorológicos anti-ds-DNA e complemento sérico), comparando-os com o SLEDAI-2K e com a medida de avaliação global da atividade da doença realizada pelo médico (denominada avaliação global pelo médico). Concluiu-se que os três instrumentos apresentaram boa correlação com o SLEDAI-2K e com a avaliação global pelo médico. Além disto, o SLEDAI-2K modificado teve a melhor validade discriminativa (capacidade de diferenciar pacientes claramente ativos daqueles inativos ou com atividade mínima) e o menor custo entre os três instrumentos avaliados, sendo este o instrumento utilizado neste trabalho.

O SLEDAI mede a atividade da doença com base em 24 medidas objetivas de manifestações clínicas e laboratoriais, nos últimos 30 dias (HOCHBERG, 2016). O escore do SLEDAI varia entre 0 (zero) e 105 (cento e cinco), significando que quanto maior o escore, mais elevada é a atividade da doença. Como o SLEDAI-2K modificado não contempla os parâmetros sorológicos, totalizam-se 22 medidas objetivas, com um escore variando entre 0 (zero) e 101 (cento e um). Por meio do SLEDAI, a atividade do LES é classificada em quatro graus: Grau 1 ou atividade discreta, entre 1 e 5 pontos; Grau 2 ou atividade moderada, entre 6 e 10; Grau 3 ou atividade intensa, entre 11 e 19; e Grau 4 ou atividade muito intensa, igual ou superior a 20 (YEE et al., 2011). Neste estudo foi utilizada a dicotomia doença ativa ou

inativa, sendo o ponto de corte igual ou superior a 4 para atividade de doença (ALBUQUERQUE et al., 2022).

### 3.1.8 Medidas de avaliação de danos causados pela doença

Para avaliação do índice de danos instalados em pacientes com LES, em 1996 foi publicada a validação de um instrumento pelo Colégio Americano de Reumatologia: Systemic Lupus International Collaborating Clinics/American College of Rheumatology – Damage Index - SLICC/ACR-DI (GLADMAN et al., 1997). Este instrumento aborda 12 sistemas orgânicos, detectando danos ocorridos nos pacientes a despeito de causas, podendo resultar da atividade da doença ou de sua terapia, como também de doenças intercorrentes, como câncer e diabetes. Para evitar confusão entre atividade de doença e dano, cada item tem que estar presente pelo menos por 06 meses, causando injúria tecidual que resulte em dano orgânico irreversível. Os danos orgânicos e psíquicos a que estes pacientes que sobrevivem mais estão submetidos resultam, muitas vezes, em incapacidade física ou mental, piorando a qualidade de vida, que tem sido reconhecida como um importante indicador do estado de saúde para pacientes com doenças crônicas (FALLOWFIELD et al., 1992).

Doze órgãos e sistemas são avaliados: ocular, neuropsiquiátrico, renal, pulmonar, cardiovascular, vascular periférico, gastrointestinal, musculoesquelético, cutâneo, endócrino, gonadal e malignidades. Além disso, o índice de dano pode ficar estável ou aumentar no decorrer do tempo e possui pontuação máxima de 47 pontos (BORBA et al., 2008).

## 3.2 Impacto do LES na capacidade laboral dos pacientes

O valor do trabalho para os indivíduos e a comunidade é claro. O trabalho oferece segurança financeira, senso de propósito e significado. Também é claramente associado a benefícios significativos para a saúde. A produtividade no trabalho também é um dos pilares sobre os quais se constrói a riqueza da comunidade (SHANAHAN, 2019).

Para a maior parte dos indivíduos, o trabalho é um determinante chave da auto-estima, estima familiar, identidade e posição dentro da comunidade, além, é claro, de determinar o progresso material e servir como um meio de participação e realização social (BLACK, 2009).

O trabalho provavelmente traz benefícios líquidos para a saúde globalmente, tanto física quanto mentalmente (WADDELL, G.; BURTON, 2004). Além disso, quando os pais são impedidos de trabalhar por causa de um problema de saúde, o risco não é apenas que seus filhos possam acabar na pobreza, mas que essas crianças possam experimentar piores

resultados em relação a índices de saúde e também uma maior probabilidade de encontrarem dificuldades em postos ocupacionais no futuro (BLACK, 2009).

Os profissionais de saúde devem estar atentos ao impacto das mudanças sociais e fatores ambientais sobre a saúde. A prestação de cuidados envolvendo a área de saúde deve ser sensível às necessidades do paciente também em circunstâncias relacionadas ao domicílio, ao trabalho e ao convívio social (WALKER-BONE, K.; BLACK, 2016).

A perda do trabalho é uma consequência comum de problemas de saúde. Doenças crônicas tem efeitos particularmente significativos na participação no trabalho a longo prazo. Indivíduos com problemas crônicos de saúde geralmente necessitam de apoio previdenciário de longo prazo, especialmente porque o fardo da doença se acumula com a idade (SHANAHAN, 2019).

A verdadeira carga de comprometimento do trabalho de doenças musculoesqueléticas é incerta e difícil de concluir. Apesar dos estudos realizados na área, a natureza e as causas da incapacidade para o trabalho permanecem complexas e confusas por problemas de definição e metodologias. Instabilidade, perda de produtividade no trabalho, incapacidade laboral, sub-emprego e desemprego são termos frequentemente utilizados como medidas de resultados em estudos relacionados ao trabalho. Cada uma dessas medidas de resultado é diferente e pode ter explicações diferentes. Por exemplo, Tillet *et al.* examinaram os fatores que influenciaram a incapacidade para o trabalho na artrite psoriática e descobriram que a redução da eficácia no trabalho foi associada a medidas de atividade da doença, enquanto o desemprego foi associado a fatores relacionados ao empregador, idade e duração da doença (TILLET, W.; SHADDICK, G.; ASKARI, 2014).

De fato, em um estudo recente da prática clínica em um centro do Reino Unido que incluiu 193 pacientes ambulatoriais de reumatologia geral, 29% relataram ter desistido de trabalhar “parcialmente” ou “principalmente” por sua condição reumatológica, dentre os quais 17 (47%) relataram que abandonaram o trabalho devido a sintomas antes mesmo de ter sua condição diagnosticada (HOLMES et al., 2015). No entanto, dos que ainda trabalhavam (45% da amostra), apenas metade relatou já ter sido questionada sobre seu trabalho em uma consulta de reumatologia, enquanto um terço referiu que já tinha sido perguntado se eles estavam enfrentando dificuldades em seu trabalho e menos de 25% que lhes foi oferecido algum conselho/apoio para permanecer no trabalho (HOLMES et al, 2015).

Sabe-se que a incapacidade para o trabalho por doenças imunomediadas que cursam com artrite é melhor compreendida como uma construção biopsicossocial. Do ponto de vista biológico, a disfunção laboral é dependente da natureza, gravidade, duração e subsequente

carga acumulada da doença estudada. Fatores pessoais como idade, presença ou ausência de comorbidades (especialmente a saúde mental), nível educacional, segunda renda no lar e presença de dependentes impactam a probabilidade ou não de perda de produtividade laboral. Os fatores sociais que contribuem para a disfunção incluem a natureza e a capacidade de acesso ao sistema previdenciário local, além da classificação socioeconômica do indivíduo. Além disso, a natureza do trabalho, a presença de apoio significativo no âmbito laboral e a flexibilidade/modificação do posto ocupacional podem afetar a capacidade do indivíduo permanecer no trabalho (SHANAHAN, 2019).

No entanto, apesar de todas as variações metodológicas, depreende-se pela literatura que a carga de incapacidade para o trabalho em pacientes com doenças imunomediadas é muito significativa. Um estudo realizado na Holanda demonstrou que 37% dos pacientes com artrite reumatoide (AR) relataram ser incapacitados para o trabalho em comparação com 9% da população geral (VAN JAARSVELD et al., 1998). Já em um estudo realizado na Inglaterra, os pacientes com AR foram 32 vezes mais propensos a interromper o trabalho em comparação com o grupo controle (BARRETT et al., 2000). Sabe-se também que, apesar da perda de produtividade no trabalho ser muito importante para os pacientes, ela é frequentemente negligenciada pelos médicos (WALKER-BONE, K.; BLACK, 2016).

A disfunção laboral tem um impacto enorme, que vai além do aspecto socioeconômico de um paciente, pois também tem implicações psicológicas e sociais, como perda de autoestima, interações sociais e sensação de menor produtividade ou inutilidade (CARTER, E.; BARR, S.; CLARKE, 2016). A participação no trabalho pode ter efeitos benéficos na saúde dos pacientes com doenças imunomediadas e, portanto, deve receber atenção devida nas consultas médicas (GWINNUTT et al., 2021).

Há evidência esparsa na literatura médica de que o tratamento precoce pode reduzir o impacto das doenças imunomediadas na perda de produtividade laboral (ZHANG et al., 2012). Estudos que analisaram o papel de imunobiológicos na incapacidade no trabalho foram objeto de pelo menos uma revisão sistemática sugerindo que a introdução destes pode ter tido um possível benefício na produtividade dos pacientes (TER WEE et al., 2012).

No entanto, muitos estudos sobre este tema são confundidos por questões como a gravidade da doença, com pacientes mais graves tendendo a fazer uso de imunobiológicos mais frequentemente que pacientes menos graves. Além disso, a heterogeneidade das populações, dos desenhos dos estudos e das medidas de desfecho tornam difícil as comparações. Embora o grau de comprometimento do trabalho na artrite inflamatória possa estar reduzindo, a melhoria pode não estar inteiramente relacionada ao aumento do uso de

agentes imunobiológicos. Em vez disso, pode estar relacionado à intensidade da doença e ao seu controle precoce (WECHALEKAR et al., 2017) e outros fatores como mudanças no acesso à previdência social ou mudanças no status econômico do país (HALLERT, E.; HUSBERG, M.; BERNFORT, 2012).

Uma área potencial para reduzir a incapacidade laboral em doenças crônicas é a intervenção no local de trabalho. Sabe-se que o apoio no posto ocupacional provavelmente será benéfico para a manutenção dos trabalhadores, mas a natureza precisa desse apoio é difícil de definir. Há dúvidas se o melhor tipo de suporte no local de trabalho se traduz em flexibilidade de tarefas e horários, alteração permanente das lotações ou novo treinamento dos indivíduos. Também há dúvidas se o simples fato de empregadores e colegas de trabalho expressarem seu apoio durante as fases agudas da doença é o suficiente e se deveria haver uma reavaliação dos nossos sistemas de previdência social com o intuito de orientá-los a incentivar as pessoas a permanecerem no trabalho, em vez de simplesmente dar-lhes apoio quando estiverem ausentes (SHANAHAN, 2019).

Uma dúvida pertinente também é se há necessidade de novos serviços orientados para uma melhor gestão das incapacidades laborais dos trabalhadores antes de eles se tornarem disfuncionais permanentemente (BLACK, 2008). Há questões importantes que podem ser melhor abordadas por meio de pesquisa qualitativa e em grande parte permanecem sem resposta.

Embora indivíduos de todas as idades possam ser acometidos pelo LES, verifica-se que sua manifestação se dá comumente na faixa etária dos 15 aos 44 anos (DANCHENKO, N; SATIA, J.; ANTHONY, 2006). Portanto, atinge pessoas durante os primeiros anos de atividade laboral, o que resulta em grande perda de qualidade de vida e também uma alta carga econômica para a sociedade, em âmbito individual e de serviço público e privado de saúde (TURCHETTI et al., 2012).

Pesquisadores realizaram um estudo online com 121 pessoas, concluindo que o LES “tem um impacto no bem-estar físico, social e econômico dos pacientes”. Níveis reduzidos de participação no emprego foram destacados, assim como a necessidade de um melhor apoio e divulgação de informação para empregadores (KENT et al., 2017). Em uma coorte realizada no sudeste dos EUA foi evidenciado que o risco de desemprego no LES é quase quatro vezes maior do que na população geral (DRENKARD et al., 2013).

Os principais achados de uma pesquisa on-line desenvolvida em 2018 na Inglaterra para identificar os desafios empregatícios que as pessoas com LES experienciam foram:

1. Dificuldades de exercer o trabalho (e os possíveis danos na carreira profissional) em uma condição clínica flutuante como o LES:

Redução de horas ou mudanças no posto de trabalho poderiam tornar o sustento impossível. Modificações ocupacionais compatíveis com as habilidades e a experiência pessoal eram muitas vezes negligenciadas (BOOTH, S.; PRICE, E.; WALKER, 2018).

2. Temor e ansiedade interferindo no trabalho e na vida familiar:

Os participantes foram solicitados a avaliar a preocupação em manter o emprego no futuro. Em uma escala de 0 a 10, onde 0 indicava 'baixa ou nenhuma preocupação' e 10 denotava 'preocupação significativa', 68% (n = 255) pontuaram 8 ou mais, com 47,2% do total de respondentes indicando 10 (BOOTH, S.; PRICE, E.; WALKER, 2018).

3. Potencial para permanecer no emprego quando havia disponibilidade de modificações no padrão de trabalho e suporte da chefia e colegas:

Os pacientes perceberam ao longo do tempo que a flutuação e a invisibilidade de suas condições criaram dificuldades para que os superiores hierárquicos e os colegas de trabalho compreendessem a doença. Onde existia apoio de ambos os grupos, havia maior probabilidade de os participantes permanecerem no trabalho. Há poucos dados específicos na literatura voltados à orientação de gestores e empregadores quanto aos principais aspectos incapacitantes do LES (BOOTH, S.; PRICE, E.; WALKER, 2018).

Muitos artigos publicados descrevem o ônus social que o LES impõe, muitas vezes enfatizando os custos sociais advindos dos afastamentos laborais. Parte dessa perda financeira para o indivíduo e sociedade pode ser evitada caso ideias mais sofisticadas sobre apoio ao emprego estejam disponíveis (KENT et al, 2017).

As barreiras ao emprego para as pessoas que vivem com uma condição flutuante foram considerados por Steadman *et al* em 2015. Seu relatório fez uma série de recomendações sobre como reconhecer e adaptar o ambiente de trabalho e padrões de emprego para pessoas com estes tipos de doenças, que abrangem uma ampla gama de condições físicas e mentais (STEADMAN, 2015).

Embora seja considerada uma doença relativamente rara, o número de dias de trabalho perdidos com LES é relativamente alto. Um indivíduo que não conclua o nível educacional superior ou não consiga permanecer no trabalho pode perder cinquenta anos ou mais de vida profissional. Deve-se buscar manter níveis de educação e emprego pelo maior tempo possível, ou pelo menos combinar benefícios sociais com trabalho quando necessário (UTSET et al., 2015).



O governo da Inglaterra publicou em 2017 uma cartilha denominada “Improving lives: the future of work, health and disability” com o intuito de aumentar a proporção de pessoas com doenças crônicas no trabalho, garantir que os postos ocupacionais estejam ajustados (possibilitando às pessoas com deficiência grave a continuarem em seus empregos) e fornecer apoio financeiro caso o indivíduo esteja impossibilitado de trabalhar. No entanto, ainda há dados escassos na literatura sobre adaptações para condições flutuantes e trabalho em tempo parcial em combinação com benefícios previdenciários para aqueles incapazes de manter o emprego em tempo integral.

Sem considerar as condições flutuantes separadamente, o progresso parece improvável. Existem estratégias proativas baseadas em evidências para “sobrevivência” em doenças como o câncer (frequentemente agora uma condição crônica e sintomática, em que a fadiga é proeminente), projetadas para manter o engajamento na comunidade e no emprego (DE BOER et al., 2015).

Nenhum investimento desse tipo foi feito até o momento para pacientes com LES, que predominantemente afeta pessoas jovens e de meia-idade. Apoiar os indivíduos na combinação de trabalho com benefício previdenciário pode permitir que estes aumentem sua produtividade e rendimento no momento em que sua condição permitir, mas recebam o necessário apoio financeiro quando isso não acontecer. As abordagens atuais parecem ser baseadas em uma condição binária de saúde (apto ou não apto) e em um nível quantificável e fixo de deficiência, que poderiam ser superadas por modalidades com considerações mais amplas (BOOTH, S.; PRICE, E.; WALKER, 2018).

Tendo sido abordados os conceitos principais relacionados à patologia do LES e seus efeitos na vida diária dos pacientes, depreende-se que a mesma é uma doença sistêmica que pode gerar múltiplas limitações orgânicas, e que a capacidade que um indivíduo apresenta de realizar suas atividades laborais está relacionada com as exigências ocupacionais, seu estado de saúde e suas condições físicas e mentais (PINTO, M.; SPESSIRITS, E.; CALDAS, 2017).

Resultados de uma revisão sistemática incluindo 9.886 pacientes apontam que 32,5% (intervalo de 5 a 58%) dos pacientes com LES evoluem com perda de produtividade no trabalho (BAKER, K.; POPE, 2009).

A prevalência de PPT pode chegar a 51% da população com diagnóstico de LES após 15 anos da doença. Um estudo transversal sobre disfunção laboral e seus fatores de risco associados em pacientes argentinos com LES mostrou que 24,3% destes desenvolveram PPT entre 8 a 9 anos após o diagnóstico (PISONI et al., 2018). Pacientes com LES apresentam altas taxas de desemprego, variando de 19% a 52%. Um estudo realizado na Malásia

demonstrou que a PPT é um fardo considerável nesta população lúpica, com até 43,2% de disfunção laboral após diagnóstico realizado (ABU BAKAR et al., 2019).

Embora Bultink *et al* tenham relatado uma taxa de desemprego substancialmente alta, de mais da metade de sua amostra de pacientes lúpicos na Holanda (59%), apenas 75% atribuíram a perda de trabalho a fatores relacionados ao LES. No Reino Unido, o desemprego reportado devido à doença foi menor (29,9%) (SUTCLIFFE et al., 1999), enquanto outro estudo de Yelin *et al*, publicado em 2007, evidenciou uma taxa de desemprego de 36%.

As inconsistências nas taxas de prevalência relatadas de PPT no LES podem ser explicadas pelas variações na definição, metodologia e inclusões de amostras. Por exemplo, o estudo multiétnico LUMINA incluiu donas de casa e estudantes, enquanto pacientes que não estavam empregados no momento do estudo foram excluídos (BERTOLI et al., 2007), e vários estudos definiram PPT como status de desemprego apenas no momento da coleta de dados, sem inclusão de história prévia de interrupção do trabalho por LES (UTSET, T.; FINK, J.; DONINGER, 2006 & STEIN et al., 1986 & SUTCLIFFE et al., 1999).

A prevalência do LES vem aumentando, uma vez que a mortalidade vem diminuindo ao longo dos anos, principalmente devido ao desenvolvimento de novas opções terapêuticas, como também pelo surgimento de exames imunológicos e genéticos mais sensíveis e específicos para um diagnóstico mais precoce. Este aumento na sobrevida nos leva a considerar a ocorrência de seqüela e incapacidade pela própria doença ou pelo tratamento destes pacientes, podendo envolver cuidados pessoais, locomoção, destreza, comportamento, comunicação, disposição e outras atividades (FREIRE, p. 18, 2018).

Na Previdência Social, o processo de afastamento por doença no trabalho se dá nos casos em que o mesmo seja superior a 15 (quinze) dias. De forma geral, o trabalhador é submetido à avaliação médica, quando é definido o diagnóstico clínico da doença e sua relação com a incapacidade laboral. A partir disso, o empregado é orientado a entrar com pedido de benefício. A parte administrativa da instituição verifica se o trabalhador está em dia com suas contribuições previdenciárias. Uma vez confirmada a condição de segurado, o trabalhador é encaminhado à perícia médica da Previdência, e caso seja confirmada a incapacidade laboral, o pedido de benefício é aceito. O tempo deste é variável, e o desfecho pode ser o retorno ao trabalho ou a evolução para o benefício por aposentadoria (ALESSANDRO, M.; MOREIRA, C.; FERREIRA, 2011).

O diagnóstico precoce de LES está associado a taxas mais baixas de surtos da atividade da doença e menor utilização dos serviços de saúde (OGLESBY et al., 2014). Isto pode representar grande economia nos custos relativos ao serviço público e privado de saúde

uma vez que estudos evidenciam que os custos médios anuais de saúde por paciente com LES estão estimados entre US \$ 12.000 a US \$ 24.000 (PANOPALIS et al., 2008).

De forma a modificar o contexto socioeconômico do país, desde 2019 o Brasil sofre com picos de epidemias de COVID-19, gerando alto impacto econômico e aumento do desemprego. Devido a diversas barreiras do mercado de trabalho, as taxas de emprego permanecem baixas entre pessoas com deficiência e condições crônicas de saúde, como no LES. Este era o caso mesmo antes da pandemia e evidências recentes indicam que a pandemia por COVID-19 tem exacerbado essas desigualdades (MAROTO, M.L.; PETTINICCHIO, D.; LUKK, 2021).

### 3.3 Associação da disfunção laboral com fatores de risco no Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES)

Foram encontrados múltiplos fatores de risco relacionados à disfunção laboral em pacientes com LES, incluindo fatores pessoais, relacionados à doença e ao ambiente. As características individuais dos pacientes que influenciam nessa disfunção são idade, raça, nível socioeconômico e escolaridade. Fadiga, maior índice de atividade da doença, maior índice de acumulação de danos, duração da morbidade, envolvimento neurocognitivo e trabalhos com maior demanda física também são fatores de risco pertinentes (PISONI et al., 2018). Dor, sintomas relacionados a quadros depressivos e comorbidades foram também associados à PPT no LES (UTSET et al., 2015).

Identificar os fatores relacionados à PPT em pacientes com LES é crucial e pode auxiliar na melhora do atendimento ao paciente através do desenvolvimento de um plano estratégico de saúde e bem-estar direcionado. O estudo de Abu Bakar *et al* realizado em 2019 contribuiu para o conhecimento nesta área após avaliar uma amostra de pacientes da Malásia com LES. Dadas as variáveis envolvidas na determinação da incapacidade para o trabalho, o estudo demonstrou ter sido importante para a compreensão do ambiente sociopolítico em questão. Este estudo encontrou altas taxas de incapacidade para o trabalho nesta população, principalmente em pacientes com maior atividade de doença, presença de lesão renal e maior acúmulo de danos ao longo do tempo (ABU BAKAR et al., 2019). Pacientes asiáticos com diagnóstico de LES tendem a apresentar doenças de curso mais grave devido ao envolvimento renal mais frequente (SHAHARIR et al., 2016).

Ao contrário dos países mais desenvolvidos como EUA e Inglaterra, a Malásia não possui diretrizes específicas para qualificar um paciente com LES como incapacitado, a

menos que o mesmo tenha desenvolvido deficiência mental ou física significativa. Essa é uma realidade comparável à brasileira. É importante notar que em contraste com a Artrite Reumatoide, o envolvimento articular no LES é geralmente não erosivo e não deformante e, portanto, a maior parte dos pacientes com LES não são qualificados para serem categorizados como pessoas com deficiência. No entanto, os pacientes lúpicos têm envolvimento mais significativo de órgãos importantes, como o acometimento renal que pode não ser aparente fisicamente, mas certamente têm um impacto substancial em sua funcionalidade (ABU BAKAR et al., 2019).

### 3.3.1 Fatores de risco sociodemográficos e ocupacionais

Estudos publicados internacionalmente sugerem que a idade avançada é um dos principais fatores de risco para incapacidade para o trabalho após o diagnóstico de LES (MOK et al., 2018 & YELIN et al., 2007 & BERTOLI et al., 2007).

Abu Bakar *et al.*, durante avaliação da amostra multiétnica de pacientes lúpicos na Malásia, reportaram a associação de PPT e menor nível de escolaridade. No estudo realizado com pacientes lúpicos argentinos em 2018 por Pisoni *et al.*, foi visto que a educação formal inferior a 12 anos também funcionou como fator preditor independente de PPT. Outros estudos anteriores também corroboraram esses achados (UTSET, T.; FINK, J.; DONINGER, 2006 & BERTOLI et al., 2007 & PARTRIDGE et al., 1997 & YELIN et al., 2007).

Uma das explicações possíveis para este fato é uma maior demanda física nos postos ocupacionais dos pacientes com menor escolaridade, pois tendem a fazer parte de grupos não profissionais. Estudos anteriores sobre pacientes com LES relataram que uma ocupação com demanda física exigente está associada à disfunção laboral (PARTRIDGE et al., 1997).

O estado civil casado também foi um dos fatores de risco independentes de PPT na amostra de pacientes lúpicos da Malásia, e esse achado foi semelhante a um estudo anterior de Stein *et al.* publicado em 1986. A razão exata por trás disso não é clara, mas pode-se postular que dependência financeira do cônjuge ou a necessidade de cuidar dos filhos pode ser uma barreira ao emprego. No entanto, estudos adicionais que ampliem o olhar para o impacto da doença na dinâmica familiar são necessários (ABU BAKAR et al., 2019).

Segundo Pisoni *et al.*, em estudo realizado com pacientes lúpicos na Argentina, menor nível socioeconômico e raça parda foram preditores independentes de PPT. Na publicação mencionada, a raça parda foi mais propensa a relatar disfunção laboral, permanecendo com significância estatística na regressão logística multivariada. Portanto, hipotetiza-se que o risco de PPT não esteja relacionado exclusivamente ao caráter da doença ou a outros fatores sociais

indefinidos (PISONI et al., 2018). No estudo da coorte lúpica denominada GLADEL, houve demonstração de que pacientes lúpicos pardos apresentavam doença renal mais frequente, maior índice de danos acumulados e mais critérios clínicos ACR (PONS-ESTEL et al., 2004).

A etnia é um dos fatores relacionados à PPT na coorte lúpica LUMINA, onde os afro-americanos obtiveram taxas mais altas de PPT em comparação com os caucasianos na análise univariada, apesar de esse achado não ter se mantido na multivariada (quando o status socioeconômico foi incluído). Naquela coorte, os indivíduos afro-americanos obtiveram maior acúmulo de danos, maior atividade de doença e menor renda que os outros grupos étnicos (BERTOLI et al, 2007). Além disso, Utset *et al.* demonstraram uma associação da etnia com disfunção laboral, sendo nesse estudo a etnia afro-americana um preditor de PPT (UTSET, T.; FINK, J.; DONINGER, 2006).

O nível socioeconômico foi incluído como variável explicativa em poucos estudos e só foi preditor de disfunção laboral no estudo de Bertoli *et al* publicado em 2007. O estudo com escopo análogo realizado na Argentina em 2018 verificou associação de menor nível socioeconômico com etnia afro-americana (PISONI et al., 2018).

Estudos de associação entre o tipo de trabalho e o risco subsequente de disfunção laboral tiveram resultados variáveis. Alguns estudos documentaram altas demandas físicas e altas demandas cognitivas como fatores de risco para PPT no LES (YELIN et al., 2007), enquanto outros não encontraram essa associação (UTSET et al., 2008).

### 3.3.2 Fatores de risco relacionados à doença de base

A demonstração de doença ativa como fator de risco para perda da capacidade para o trabalho está descrita em vários estudos publicados anteriormente (BERTOLI et al., 2007 & PARTRIDGE et al., 1997 & ABU BAKAR et al., 2019), nos quais o escore de atividade da doença no momento do diagnóstico de LES foi testado como variável preditora. No entanto, como o LES segue um curso clínico flutuante (atividade e remissão), parece ser mais adequado usar um escore cumulativo de atividade da doença (MOK et al., 2008) em vez de um único durante o diagnóstico.

No estudo transversal realizado na Argentina, verificou-se que o escore SLICC foi preditor independente de PPT (PISONI et al., 2018). Bertoli *et al* e Utset *et al*, em seus estudos, também encontraram associação de dano orgânico com disfunção laboral.

A maior parte dos estudos publicados nesta temática mostram que o maior percentual de acometimento orgânico dos pacientes com LES é no sistema osteomuscular e/ou cutâneo, seguidos pelo hematológico e renal, porém a menção de associação de perda de produtividade

com envolvimento de órgão específico é escassa (MOK et al., 2008 & PISONI et al., 2018 & BAKER, K.; POPE, 2009 & PARTRIDGE et al., 1997 & SCOFIELD et al., 2008). Apesar disso, Utset *et al* constataram maior acometimento cutâneo e nefrite lúpica nos pacientes com PPT (UTSET, T.; FINK, J.; DONINGER, 2006) e Abu Bakar *et al* encontraram associação de acometimento renal com disfunção laboral na sua amostra. Esses achados isolados precisam ser confirmados em estudos posteriores (MOK et al., 2008).

### 3.3.3 Fatores de risco relacionados ao ambiente

A avaliação de qualidade de vida (QV) é importante para mensurar o impacto das doenças crônicas (HALIOUA et al., 2000). O SF-36 (36-Item Short-Form Health Survey) é um instrumento genérico de avaliação de qualidade de vida, de fácil administração e compreensão, formado por 35 itens englobados em 8 domínios (FRANCIS, 1997). Nesse contexto, foi criado em 1994 o questionário 12-Item Short-Form Health Survey (SF-12), como uma alternativa de mais rápida aplicação ao instrumento SF-36, previamente desenvolvido por esses mesmos autores.

No estudo realizado por Abu Bakar *et al* em 2019, pacientes com disfunção laboral tiveram a qualidade de vida marcadamente prejudicada na medição realizada com o escore SF-36 em quase todos os domínios, e esse achado é concordante com outros estudos (BERTOLI et al., 2007 & ALMEHED, K.; CARLSTEN, H.; FORSBLAD-D'ELIA, 2010). O emprego é um aspecto importante na vida do indivíduo, pois foi demonstrado que a PPT está associada a menor satisfação com a vida e pior estado de saúde percebidos em comparação com a população geral (LINN, M.; SANDIFER, R.; STEIN, 1985). No entanto, por se tratar de um estudo transversal, não foi possível aferir o impacto negativo direto da PPT na qualidade de vida, tendo em vista que o LES por si só tem um efeito substancial na mesma, inclusive nas esferas mental e física e, portanto, este fato isolado resulta em reduções significativas nas taxas de emprego (ABU BAKAR et al., 2019).

Já no estudo realizado com a população lúpica argentina, o domínio de saúde emocional aferido através do questionário de qualidade de vida no LES (LupusQoL) foi significativamente mais afetado em pacientes incapacitados para o trabalho. Os indivíduos que obtiveram melhor saúde física pelo questionário apresentaram menor grau de incapacidade laboral, sendo este fator considerado protetor para PPT. Pacientes sedentários foram mais frequentemente afastados do trabalho (PISONI et al., 2018).

## 4 METODOLOGIA

### 4.1 Desenho do estudo

Trata-se de um estudo de corte transversal e analítico.

### 4.2 Local do estudo e período de realização

O estudo foi realizado no Serviço de Reumatologia do Hospital Universitário Professor Alberto Antunes – HUPAA. O recrutamento de pacientes e coleta de dados ocorreu no período de abril de 2021 a abril de 2022.

### 4.3 Participantes

A população do estudo foi constituída por pacientes do ambulatório de Reumatologia do Hospital Universitário Professor Alberto Antunes – HUPAA com diagnóstico de Lúpus Eritematoso Sistêmico (pelos critérios classificatórios ACR 1997).

### 4.4 Critérios de inclusão e exclusão

#### 4.4.1 Critérios de inclusão

- Idade maior ou igual a dezoito anos;
- Diagnóstico confirmado de LES segundo as definições do ACR de 1997.

#### 4.4.2 Critérios de exclusão

- Participantes que optaram por renunciar ao trabalho para cuidarem de casa;
- Participantes que não trabalhavam por outros motivos além do LES;
- Participantes que no momento da pesquisa eram estudantes.

### 4.5 Amostra e técnica de amostragem

A técnica de amostragem foi não-probabilística, por conveniência e obtida por demanda espontânea entre os pacientes, de forma consecutiva, de acordo com os critérios de inclusão e exclusão mencionados.

Durante o período da coleta, foram abordados na sala de espera do Serviço de Reumatologia 136 pacientes, dos quais 3 se negaram a participar do estudo e 23 não se enquadravam nos critérios de inclusão definidos (5 tinham idade inferior a 18 anos e 18 portavam outros diagnósticos).

#### 4.6 Aspectos éticos e procedimentos

Este estudo obteve aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Alagoas (Parecer nº 4.546.371. CAAE: : 42734020.0.0000.5013) (Anexo A).

A coleta de dados foi realizada por meio de entrevista e análise do prontuário médico, utilizando-se inicialmente um questionário estruturado elaborado pelo pesquisador principal, juntamente com a catalogação dos dados do prontuário, destinada às informações referentes às manifestações clínicas e demais aspectos ligados à doença.

Os pacientes avaliados foram esclarecidos sobre os objetivos, os riscos e os benefícios deste estudo. Após esclarecimento de possíveis dúvidas, foram convidados a conhecer e assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (Apêndice A).

Os participantes foram também orientados quanto aos instrumentos utilizados, cuja coleta consistiu na combinação do questionário principal, incluindo neste o Critério de Classificação Econômica Brasil da ABEP e o SF-12, sendo o SLICC-ACR/DI e SLEDAI 2K-modificado pontuados com base nos dados contidos nos prontuários dos pacientes.

#### 4.7 Instrumentos

Os instrumentos de coleta de dados consistiram numa combinação de métodos indiretos para preenchimento por parte do paciente (questionário sociodemográfico/ocupacional, Critério de Classificação Econômica Brasil da ABEP e formulário SF-12 contidos em Apêndice B, Anexo B e Anexo C) e também por parte do pesquisador principal (revisão de prontuários contida em Apêndice C e Anexos D e E).

O questionário sociodemográfico e ocupacional foi elaborado pelo pesquisador principal mediante avaliação de artigos originais e revisões sistemáticas com questionários de avaliação da disfunção laboral em pacientes com LES.

Neste estudo, a perda de produtividade no trabalho (PPT) foi auto reportada e definida como interrupção do trabalho devido ao LES e suas complicações relacionadas, em qualquer momento após o diagnóstico. Esta interrupção foi representada como cessação anterior ou atual do vínculo empregatício e/ou aposentadoria por invalidez (ABU BAKAR et al., 2019).

O Critério Brasil e o Critério por Faixa Salarial da ABEP (Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa) são os critérios mais utilizados para a classificação socioeconômica da população brasileira. O Critério por Faixa Salarial foi desenvolvido pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) e se limita a uma classificação baseada em faixas de salários mínimos (KAMAKURA, W.; MAZZON, 2016). Através do Critério Brasil são



avaliadas as variáveis relativas à posse de bens aquisitivos, encanamento da água, asfaltamento do domicílio e grau de escolaridade da pessoa com a maior parte da renda da família (ABEP, 2015), sendo este o critério socioeconômico utilizado neste estudo (Anexo B). Os estratos sociais são obtidos a partir de escores estabelecidos por pontuação de acordo com os itens do questionário, correspondentes às classes: A (45- 100 pontos), B1 (38- 44 pontos), B2 (29-37 pontos), C1 (23-28 pontos), C2 (17 – 22 pontos), D e E (0-16 pontos) (ABEP, 2015). A classe A é o estrato com maior poder aquisitivo, enquanto as classes D e E são os estratos de menor renda (ABEP, 2015). Neste trabalho, os estratos D e E foram considerados em vulnerabilidade social.

Em relação ao perfil ocupacional, as seguintes atividades foram consideradas como alta demanda física relacionada ao trabalho: ajoelhar-se, carregar objetos, curvar-se, rastejar-se, bem como trabalhos manuais relacionados à agricultura, indústria, transporte e construção civil, além de carga horária excessiva (FRAUENDORF et al., 2013).

Quanto aos hábitos de vida, os pacientes foram questionados sobre uso de bebida alcoólica ou tabaco, além da realização de exercícios físicos de forma regular. Neste estudo, exercício físico foi definido como uma atividade física planejada, estruturada, repetitiva e propositalmente focada na melhoria ou manutenção de um ou mais componentes da aptidão física (DASSO, 2019).

Para avaliação da atividade da doença, o *Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index* (SLEDAI) tem sido utilizado em vários centros médicos, tendo sido bem avaliado quanto à validade e reprodutibilidade no Brasil. No ano de 2000, o SLEDAI foi revisado, dando origem ao SLEDAI-2K. A modificação proposta incluía a atividade persistente de alguns parâmetros, ao invés da pontuação destes parâmetros apenas nos casos de início ou recorrência. O SLEDAI-2K modificado é constituído por 22 itens (Anexo D), dos quais 16 são relacionados a parâmetros clínicos e 6 a parâmetros laboratoriais. O escore varia entre 0 (zero) e 101 (cento e um), significando que quanto maior o escore, mais elevada é a atividade da doença. Por meio do SLEDAI, a atividade do LES é classificada em quatro graus: Grau 1 ou atividade discreta, entre 1 e 5 pontos; Grau 2 ou atividade moderada, entre 6 e 10; Grau 3 ou atividade intensa, entre 11 e 19; e Grau 4 ou atividade muito intensa, igual ou superior a 20 (GLADMAN, D.; IBAÑEZ, D.; UROWITZ, 2002). Neste estudo foi utilizada a dicotomia doença ativa ou inativa, sendo o ponto de corte igual ou superior a 4 para atividade de doença (ALBUQUERQUE et al., 2022).

Para avaliação do índice de danos em LES, em 1996 foi publicada a validação de um instrumento pelo Colégio Americano de Reumatologia: *Systemic Lupus International*

*Collaborating Clinics/American College of Rheumatology damage index for systemic lupus erythematosus* (SLICC/ACR-DI). Este instrumento aborda 12 sistemas orgânicos, detectando danos ocorridos nos pacientes a despeito de causas, podendo resultar da atividade da doença ou de sua terapia, como também de doenças intercorrentes, como câncer e diabetes. Para evitar confusão entre atividade de doença e dano, cada item tem que estar presente pelo menos por 06 meses, causando injúria tecidual que resulte em dano orgânico irreversível. (PETRI et al., 2012) (Anexo E). Neste trabalho, considerou-se presença de dano orgânico o ponto de corte igual ou superior a 1 para o SLICC/ACR-DI.

A avaliação de qualidade de vida (QV) é importante para aferição do impacto das doenças crônicas nas atividades diárias dos pacientes. O SF-36 (*Medical Outcomes Study 36 – Item Short-Form Health Survey*) é um instrumento genérico de avaliação de qualidade de vida, de fácil administração e compreensão, tendo sido validado para a língua portuguesa em 1999 por Ciconelli *et al.* Nesse contexto, foi criado em 1994 o questionário *12-Item Short-Form Health Survey* (SF-12), como uma alternativa de mais rápida aplicação ao instrumento SF-36, previamente desenvolvido por esses mesmos autores. Composto por doze itens derivados do SF-36, o SF-12 avalia oito diferentes dimensões de influência sobre a qualidade de vida, considerando a percepção do indivíduo em relação aos aspectos de sua saúde nas quatro últimas semanas (SILVEIRA et al., 2013). Cada item possui um grupo de respostas distribuídas em uma escala graduada, tipo Likert, sendo avaliadas as seguintes dimensões: Função física, Aspecto físico, Dor, Saúde geral, Vitalidade, Função social, Aspecto emocional e Saúde mental (WARE, J.; KOSINSKI, M.; KELLER, 1995) (Anexo C).

Os escores gerais são calculados através de um algoritmo próprio do instrumento, disponibilizado em uma calculadora online (<https://orthotoolkit.com/sf-12>), e se divide em dois componentes: o físico (*Physical Component Summary* ou PCS) e o mental (*Mental Component Summary* ou MCS). Em ambos a pontuação varia em uma escala de zero a cem, sendo os maiores escores associados a melhores níveis de qualidade de vida (GANDEK et al., 1998). No Brasil, o SF-12 teve sua versão traduzida e validada para o português em 2004 em uma população com doença pulmonar obstrutiva crônica (CAMELIER et al., 2004). Neste estudo, uma pontuação igual ou inferior a 50 no componente físico (PCS) foi usada como ponto de corte para determinar uma condição física disfuncional; enquanto uma pontuação igual ou inferior a 42 no componente mental (MCS) foi usada como ponto de corte para identificar provável depressão clínica (WARE, J.; KOSINSKI, M.; KELLER, 1996).

#### 4.8 Classificação das variáveis

A variável dependente avaliada foi a Perda de Produtividade Laboral (PPT) através do autorrelato do paciente. Já as variáveis independentes selecionadas foram aquelas que poderiam estar associadas à PPT. As variáveis independentes foram divididas em dois blocos: dados sociodemográficos e hábitos de vida (1) e aspectos clínicos (2).

- **Bloco 1:** Idade, sexo, etnia, escolaridade, status socioeconômico (ABEP), estado civil, local de residência, tabagismo, etilismo, prática de exercício físico, acesso à internet, posto ocupacional com alta demanda física.
- **Bloco 2:** Duração da doença, gestação, internação prévia motivada pelo LES, manifestações clínicas do LES, atividade da doença (SLEDAI-2K modificado), dano orgânico (SLICC), qualidade de vida (SF-12).

#### 4.9 Análise dos dados

Os dados obtidos após coleta foram digitados em planilha no programa Microsoft Excel 2013. Foi utilizado o software JASP versão 0.16.1. O teste de Shapiro-Wilk foi utilizado para determinar a normalidade da distribuição das variáveis numéricas. Os dados foram descritos como frequência para variáveis categóricas e mediana (seguidas do primeiro e terceiro quartis ou intervalo interquartil) para variáveis contínuas. Para variáveis quantitativas com distribuição não normal, foi utilizado o teste não paramétrico de Mann-Whitney. Qui-quadrado, Qui-quadrado com correção de continuidade de Yates e teste exato de Fisher foram utilizados para comparar os grupos (com e sem PPT) em relação às variáveis categóricas. O teste Qui-Quadrado com correção de continuidade de Yates foi aplicado nos casos onde algum dos valores das células da tabela de contingência foram inferiores à 10. Já no caso onde pelo menos 20% das células apresentaram valor esperado inferior a 5, foi aplicado o teste Exato de Fisher. Nos casos restantes, foi aplicado o teste Qui-Quadrado. As variáveis *Sexo*, *Tabagismo*, *Etilismo* e *Gravidez* apresentaram valor esperado inferior a 1 em pelo menos uma das células de suas respectivas tabelas de contingência, inviabilizando a execução tanto do teste Qui-Quadrado quanto o Exato de Fisher.

Adicionalmente, modelos de regressão logística foram avaliados, a fim de determinar os efeitos das características sociodemográficas e clínicas na PPT em pacientes com LES. Os fatores incluídos na análise multivariada foram aqueles que apresentaram nível de significância estatística na univariada. Valores de  $p < 0,05$  foram considerados estatisticamente significantes.

## 5 PRODUTOS

5.1 Risk factors for Work Disability in Systemic Lupus Erythematosus Brazilian patients: a cross-sectional study during COVID-19 pandemic, submetido segundo as normas da revista Lupus.

### **Risk factors for Work Disability in Systemic Lupus Erythematosus Brazilian patients: a cross-sectional study during COVID-19 pandemic**

Bruna Kellen Wanderley Porto Uchôa<sup>1</sup>, Amanda Nogueira Calfa<sup>2</sup>, Larissa da Silva Pinto<sup>3</sup>,  
Thiago Sotero Fragoso<sup>4</sup>

Corresponding author: Thiago Sotero Fragoso.

E-mail: [thiago.reumato@gmail.com](mailto:thiago.reumato@gmail.com)

#### **Abstract**

**Background:** Systemic Lupus Erythematosus (SLE) predominantly affects young females who are in their most productive years of life. SLE can cause organ damage and affects daily functioning and quality of life, causing work disability (WD). **Methods:** We developed a cross-sectional study during COVID-19 pandemic with 110 SLE patients, whose data were collected through individual standardized interview and review of medical records. We aimed to determine the prevalence of WD and its possible associated risk factors (sociodemographic, lifestyle habits, quality of life, clinical characteristic, cumulative organ damage and disease activity). To identify variables associated with loss of productivity at work, two different multivariate regression models using a stepwise backward method were performed. **Results:** The percentage of WD due to SLE was 76.3%. An association was found between WD and lack of physical exercise ( $p=0.017$ ) and high physical work demand ( $p=0.037$ ). Clinical characteristics were not significant predictors of work dysfunction. **Conclusion:** 76.3% of our sample developed WD after SLE diagnosis. Participants who did not practice physical exercise and who were in high physical work demand were respectively 3.78 and 4.80 times more likely to have WD. COVID-19 pandemic could have exacerbated the inequalities among people with chronic health conditions, especially in a low-income population, and influenced

---

<sup>1</sup> Master's student in Medical Sciences at the Faculty of Medicine, Federal University of Alagoas, Brazil.  
<https://orcid.org/0000-0003-2441-2264>

<sup>2</sup> Graduate student in medicine at the Faculty of Medicine, Federal University of Alagoas, Brazil.  
<https://orcid.org/0000-0002-5953-7406>

<sup>3</sup> MD; Rheumatology division; Faculty of Medicine, Federal University of Alagoas, Brazil.  
<https://orcid.org/0000-0001-8987-9565>

<sup>4</sup> PhD; Rheumatology division; Faculty of Medicine; Federal University of Alagoas, Brazil.  
<https://orcid.org/0000-0002-0192-0760>

ours results. Additional researches to evaluate risk factors for WD in low-income SLE patients and on strategies for reducing its impact are needed.

**Key-words:** work disability; Systemic lupus erythematosus; COVID-19; productivity.

## **Introduction**

Systemic Lupus Erythematosus (SLE) is a multi-system autoimmune disorder with a clinical course characterized by periods of both active disease and remission. SLE can occur at any age and in both genders, but more frequently affects young women in their second to fourth decade, during their most productive years of life.<sup>1</sup> The clinical course of SLE is chronic and can affect any organ, and many of them cause loss of daily functioning and quality of life, as well as considerable contribution to the morbidity and mortality.<sup>2</sup>

Although an improvement in the survival of SLE patients has been seen during the past years because of earlier diagnoses and more effective treatments, patients often experience long-term morbidity that can adversely affect their ability to work.<sup>3</sup> Moreover, work disability, or inability to work due to an illness, can have profound effects on individual and their family, stemming from financial hardship, loss of self-esteem, opportunity to socialize, loss of current earning and ability to accumulate assets for retirement, especially in an illness with an early onset.<sup>2</sup> The available studies published show that work disability (WD) in SLE could be common.<sup>3</sup> Results from a systematic review including 9.886 patients reported that 32.5% (range 5–58) experience WD, which is related to a variety of psychosocial and disease-related factors including age, race, education, disease activity and duration, pain, fatigue, anxiety and neurocognitive involvement.<sup>2</sup>

Some studies have addressed the loss of productivity at work in patients with SLE, but no studies have assessed WD and its risks factors during COVID-19 pandemic, especially in a poor region of Brazil. We aim to assess the prevalence of WD and which risk factors have a direct and independent relationship with the decrease in productivity, since it can imply social, economic and quality of life (physical and mental) embargoes.

## **Materials and methods**

### *Study design and population*

This was a cross-sectional study with patients who fulfilled the classification criteria for SLE made by the American College of Rheumatology (ACR).<sup>4</sup> WD was self-reported and defined by the impairment to work due to SLE and its related complications at any time after

SLE diagnosis. This impairment was represented as previous or actual cessation of employment and/or disability retirement. We did not include students or individuals who chose not to work because other reasons than SLE.

A consecutive sample of one hundred and ten (110) patients aged over 18 years old was included from the Lupus Outpatient Clinic at the Professor Alberto Antunes University Hospital (HUPAA), Federal University of Alagoas (UFAL), Brazil, from April 2021 to April 2022. This SLE outpatient clinic is a reference unit for lupus care in the state of Alagoas, northeast of Brazil. The interview was done before the beginning of consultation by a health professional non-integrand of the medical team. All patients were treated by rheumatologists and the data were collected during COVID-19 pandemic period.

#### *Ethical aspects and procedures*

This study was approved by local Ethics Committee for Research of the Federal University of Alagoas (No. 4.546.371; CAAE: 42734020.0.0000.5013) and complied with the Helsinki Declaration. Written informed consent was obtained from each participant.

#### *Data Collection*

From a customized questionnaire developed according to the medical literature about WD, an interview was performed, and sociodemographic information and lifestyle habits were collected. Data concerning clinical aspects/disease characteristics and organ or system involvement were obtained from the medical records and interview. We evaluated the following aspects related to work: current status (active or inactive); income or not; previous history of withdrawal, and the reason (SLE itself or other reasons); current social security benefit, physical work demand. Kneeling, carrying objects, bending, crawling, as well as manual work related to agriculture, industry, transport and civil construction, besides excessive workload were considered as high physical work demand.<sup>5</sup>

It was used the Brazilian Economic Classification Criteria of the ABEP (Brazilian Association of Research Companies) for the economic classification.<sup>6</sup> The sum of socioeconomic variables is aggregated in intervals to define social class categories: D/E (0–16 points); C (17–28 points); A/B (29–100 points).<sup>6</sup> It was considered low socioeconomic position (poverty) the categories D/E.

The 12-item Short Form Survey (SF-12) was used to assess different dimensions of life's quality, considering the individual's perception in the last four weeks, organized into Physical Component (PCS) and Mental Component (MCS).<sup>7</sup> Scores range from 0 to 100, with

higher scores indicating better physical and mental health functioning. In this study, a score of 50 or less on the PCS-12 was used as a cut-off to determine a dysfunctional physical condition; while a score of 42 or less on the MCS-12 was used as a cut-off to identify probably clinical depression.<sup>7</sup>

The Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index (SLEDAI), in its 2K version, was used to assess disease activity.<sup>8</sup> We consider inactive SLE when SLEDAI-2K  $\leq 4$ .<sup>9</sup> The Systemic Lupus International Collaborating Clinics/ American College of Rheumatology – Damage Index (SLICC-ACR) was performed to verify organ damage<sup>10</sup>. It was considered irreversible organ damage when SLICC  $\geq 1$ .<sup>11</sup>

In order to identify risk factors for WD, we analyzed its association with sociodemographic features, work-related factors, lifestyle habits, clinical manifestations, disease activity, organ damage due to SLE and quality of life.

### *Statistical analysis*

Shapiro-Wilk test was used to determine the normality of the distribution of numeric variables. Data were described as number (frequency) for categorical variables and median (interquartile range) for continuous variables. For numeric variables with non-normal distribution, the non-parametric Mann-Whitney test was used.

Chi-square, Yates' continuity correction and Fisher's exact tests were performed to compare the nominal variables. A contingency table was used to display the frequency distribution of variables. Yates' continuity correction was applied when any of the values in the cells were lower than 10. When at least 20% of the cells presented an expected value lower than 5, it was used Fisher's exact test. In the remaining cases, Chi-Square test was applied.

Logistic regression models were performed to determine predictive factors associated with WD in SLE. A two-sided  $P$  value  $\leq 0.05$  was considered statistically significant. All statistical analyses were performed using the Jeffreys's Amazing Statistics Program (JASP Team)<sup>®</sup> – version 0.16.1 for Windows Xp.

## **Results**

A total of 110 patients were included. The sociodemographic and lifestyle habits are shown in Table 1. The clinical characterization is shown in table 2.

**Table 1:** Sociodemographic and lifestyle characterization of SLE patients.

	General N=110
<b>Sociodemographic characteristics</b>	
Age (years), median	38.50 (30.00 – 48.00)
Female (%)	108 (98.18)
Non-Caucasian Ethnicity (%)	86 (78.18)
Formal education $\leq$ 10 years old (%)	41 (37.27)
Socioeconomic status (%)	
Poverty	82 (74.55)
Married (%)	68 (61.82)
Residency (%)	
Inland city	68 (61.82)
Internet access (%)	102 (92.73)
High physical work demand (%)	83 (75.45)
<b>Life habits</b>	
Smoking (%)	2 (1.82)
Alcohol consumption (%)	4 (3.64)
Lack of physical exercise (%)	83 (75.45)

Data presented as n (%) or median (first and third quartile)

**Table 2:** Clinical characteristics of SLE patients.

Characterization	General N=110
Disease duration (years), median	7.00 (5.00 – 11.00)
Pregnancy (%)	2 (1.82)
Previous hospitalization (%)	63 (57.27)
Clinical manifestations (%)	
Arthritis	67 (60.91)
Serositis	26 (23.64)
Mucocutaneous manifestations	67 (60.91)
Neuropsychiatric manifestations	9 (8.18)
Renal disease	52 (47.27)
Hematological manifestations	61 (55.45)
SLEDAI $\geq$ 4 (%)	29 (26.85)
SLICC $\geq$ 1(%)	43 (39.81)



SF-12, median	
Mental component	36.20 (30.51 – 42.63)
Physical component	33.92 (26.54 – 43.06)

Data presented as n (%) or median (first and third quartile)

The prevalence of WD was 76.3% (n=84) with 76 (69.0%) patients unemployed at any time of clinical history due to SLE. A total of 8 (7.2%) patients had early retirement.

Table 3 illustrates the comparisons of demographics and life habits between patients with and without WD.

**Table 3:** Sociodemographic and lifestyle habits related to work disability: univariate analysis.

Sociodemographic characteristics and life habits	General N=110	Work disability		P value
		Yes n=84	No n=26	
Age (years), median	38.50 (30.00 – 48.00)	39.50 (33.75 – 49.25)	30.00 (24.25 – 41.25)	<b>0.006<sup>a</sup></b>
Non-Caucasian ethnicity (%)	86 (78.18)	68 (80.95)	18 (69.23)	0.321 <sup>b</sup>
Formal education ≤ 10 years (%)	41 (37.27)	38 (45.24)	3 (11.54)	<b>0.004<sup>b</sup></b>
Socioeconomic status (%)				
Poverty	82 (74.55)	60 (71.43)	22 (84.62)	0.275 <sup>b</sup>
Married (%)	68 (61.82)	57 (67.86)	11 (42.31)	<b>0.019<sup>d</sup></b>
Residency (%)				
Inland city	68 (61.82)	55 (65.48)	13 (50.00)	0.156 <sup>d</sup>
Internet access (%)	102 (92.73)	77 (91.67)	25 (96.15)	0.678 <sup>c</sup>
High physical work demand (%)	83 (75.45)	70 (83.33)	13 (50.00)	<b>&lt;0.001<sup>d</sup></b>
Lack of physical exercise (%)	83 (75.45)	69 (82.14)	14 (53.85)	<b>0.003<sup>d</sup></b>

Data presented as n (%) or median (first and third quartile).

Significant p-value < 0.05.

<sup>a</sup> Mann-Whitney Test.

<sup>b</sup> Chi-square test with continuity correction.

<sup>c</sup> Fisher's exact test.

<sup>d</sup> Chi-square test.

There was no association between clinical characteristics and WD. Table 4 illustrates the comparisons of disease characteristics between patients with and without WD.

**Table 4:** Clinical characteristics related to work disability: univariate analysis.

Characterization	General N=110	Work disability		p-value
		Yes n=84	No n=26	

Disease duration (years), median	7.00 (5.00 – 11.00)	7.00 (5.00 – 12.25)	6.50 (4.25 – 8.00)	0.095 <sup>a</sup>
Previous hospitalization (%)	63 (57.27)	52 (61.90)	11 (42.31)	0.078 <sup>b</sup>
Clinical manifestations (%)				
Arthritis	67 (60.91)	51 (60.71)	16 (61.54)	0.940 <sup>b</sup>
Serositis	26 (23.64)	22 (26.19)	4 (15.38)	0.385 <sup>d</sup>
Mucocutaneous manifestations	67 (60.91)	54 (64.29)	13 (50.00)	0.192 <sup>b</sup>
Neuropsychiatric manifestations	9 (8.18)	7 (8.33)	2 (7.69)	>0.999 <sup>c</sup>
Renal disease	52 (47.27)	40 (47.62)	12 (46.15)	>0.896 <sup>b</sup>
Hematological manifestations	61 (55.45)	42 (50.00)	19 (73.08)	0.065 <sup>d</sup>
SLEDAI $\geq$ 4 (%)	29 (26.85)	24 (29.27)	5 (19.23)	0.452 <sup>d</sup>
SLICC $\geq$ 1 (%)	43 (39.81)	36 (43.90)	7 (26.92)	0.190 <sup>d</sup>
SF-12, median				
Mental component	36.20 (30.51 – 42.63)	35.72 (29.92 – 41.00)	38.91 (34.32 – 48.52)	0.061 <sup>a</sup>
Physical component	33.92 (26.54 – 43.06)	33.83 (27.35 – 41.03)	39.95 (25.30 – 46.89)	0.552 <sup>a</sup>

Data presented as n (%) or median (first and third quartile).

Significant p-value < 0.05.

<sup>a</sup> Mann-Whitney test.

<sup>b</sup> Chi-square test.

<sup>c</sup> Fisher's exact test.

<sup>d</sup> Chi-square test with continuity correction.

A multivariable logistic regression analysis was performed to verify the independent factors associated with WD. At first, all significant variables in the univariate analysis were included in the model. The selection of variables was performed using the backward method with the odds ratio as the selection criterion (variables with p-value > 0.05 were removed).

Age, formal education and marital status were initially included in the first model, but did not reach a significance level of 0.05 and were removed from the final model (Table 5).

**Table 5:** Sociodemographic and lifestyle habits related to work disability: multivariate analysis.

Dependent measures	Estimation (B)	Standard error (S.E.)	p-value	Odds ratio (OR)	95% C.I.	
					Inferior	Superior
Lack of physical exercise	1.32	0.52	0.010	3.78	1.37	10.33
High physical work demand	1.57	0.51	0.002	4.80	1.76	13.06

OR (IC 95%): Odds ratio (Confidence interval 95%); Significant p-value < 0.05.

As a result, a statistically significant model was obtained, with  $\chi^2 = 17.40$  and p-value < 0.001, which correctly classified 73.74% of the cases. Lack of physical exercise (p-value = 0.010; OR = 3.78; CI 95% 1.37 – 10.33) and high physical work demand (p-value = 0.002;

OR = 4.80; CI 95% 1.76 – 13.06) were significant predictors of WD in patients diagnosed with SLE in this sample.

## Discussion

SLE mainly affects young females during the career-building phase of life.<sup>11</sup> The survival of patients with SLE has improved over the past three to four decades; nevertheless, patients accrue damage and functional limitations that compromise daily activities and their ability to work.<sup>12</sup>

This is the first prevalence report of WD in SLE patients from Brazil during COVID-19 pandemic and in a low-income region (northeast of Brazil). We observed a rate of 76.3% and this finding is higher than previous published research before the COVID-19 pandemic<sup>2,3,12,13,14,15,16</sup>, including a systematic review of 26 studies with a total of 9886 SLE patients that verified a mean of 32% of WD (range 5-58%).<sup>2</sup> The differences in prevalence reported among SLE studies can be also explained by the heterogeneity in the definition of WD. Several studies defined WD as unemployment status only at the interview time with no inclusion of previous history of work interruption due to SLE.<sup>17,18,19</sup> We used the broadest possible definition, because it was considered any cessation of employment during the illness, what may have contributed for a higher rate of WD in our study. Furthermore, information on employment status and WD was self-reported.

Multiple factors may influence WD. These include age<sup>20,21</sup>, disease activity<sup>17,21</sup>, organ damage<sup>17,21</sup>, educational level<sup>16,17,20</sup>, neurocognitive impairment<sup>17</sup>, fatigue and the nature of the job itself (physical or psychological demand).<sup>16,20</sup> We didactically separate the risk factors into two large blocks: sociodemographic/lifestyle habits and clinical characteristics. We showed that lack of physical exercise and high physical work demand were significant predictors of WD, while we did not observe association with any clinical characteristic.

Although associations of WD with clinical characteristics are common in medical literature<sup>16,17,21</sup>, we did not confirm this finding. However, we evaluate the disease activity only in the moment of interview, so we cannot conclude about its interference in previous work cessation. Moreover, there was, proportionally, a small number of patients with active disease and organ damage, with a cohort profile predominantly of patients with remission disease and no organ damage. We had the limitation of did not evaluate fatigue and cognitive impairment that are described as possible contributors to WD.<sup>13,17,22</sup>

It was observed that both components of SF-12 indicated critical levels of QoL in these patients. Our study found that patients had an unsatisfactory level in both domains,

especially physical.<sup>23</sup> The score of physical components was lower in WD group. It makes us consider the possibility that the worst physical conditions of these patients may be indirectly impacting the work capacity. Although there is no statistically significant difference, we need to consider the disproportion of the sample size between the groups with and without WD.

A significant association between lack of physical exercise and WD was also observed by Pisoni *et al*<sup>12</sup> whose described the same finding in SLE patients. Physical activity could have a direct influence both on how the person with SLE can face their routine, as well as on their level of independence and sense of well-being. A systematic review published in 2017<sup>24</sup> demonstrated that therapeutic exercises in SLE appear to be safe, and do not adversely affect disease activity. Fatigue, depression, and physical fitness were improved following exercise-based interventions. A multimodal approach may be suggested; however, the optimal exercise protocol remains unclear.<sup>24</sup> This outcome was associated, in our study, with probability of WD in 3.78 times.

We found that high physical work demand is a risk factor for work cessation, and it is consistent with the results of Partridge *et al*<sup>16</sup> and Yelin *et al*.<sup>20</sup> Our sample is composed, predominantly, of a socioeconomically vulnerable population with a low educational level, which means that job offered are mostly directed to higher physical work demand. Considering that our patients had a high percentage of joint involvement (60.9%), critical indices of quality of life in the physical component, in addition to the possibility that other unchecked components such as fatigue and cognitive impairment may be present, we can think that a reasonable number of patients with SLE are able to manage exclusively simpler duties and shorter working hours and could not maintain their jobs in face of these limitations, resulting in WD.<sup>13</sup> This hypothesis could justify the data of our study in which patients with high physical work demand were 4.80 times more likely to have WD.

This research was developed between April of 2021 to April of 2022. In that time, Brazil was suffering with epidemics picks of COVID-19, with high economic impact and increase of unemployment.<sup>25</sup> Due to various labor market barriers, employment rates remain low among people with disabilities and chronic health conditions as SLE. This was the case even prior to the pandemic and recent evidence indicates that COVID-19 exacerbating these inequalities.<sup>26</sup> Most of the patients included had low education level, high physical demand work profile and probably only manage simpler duties and/or shorter working hours. This work profile is an aggravating to find jobs<sup>13</sup> and may have increased the work cessation, especially when added a COVID-19 socioeconomic context.

The WD was higher (76.3%) than other published research before the COVID-19 pandemic and, possibly, this context could have contributed to this prevalence. However, we did not directly evaluate the impact of COVID-19, so we need to observe this hypothesis with restrictions and more studies with this aim are necessary. Lack of physical exercise and high physical work demand were independent predictors of WD. Once the lack of physical exercise is a predict factor of work disability, exercise programs may be helpful and should be prescribed assertively by rheumatologists, not only suggested occasionally. Furthermore, health care providers should encourage the improvement of educational levels of the SLE patients in the way of expand the offers of jobs with less physical demand and stimulate to choose a work that require less physical strength.

## References

1. Merkel PA. Systemic lupus erythematosus. In: Andreoli TE, Carpenter CCJ, Ivor BJ, eds. Cecil essentials of medicine, 6th Edition. Philadelphia: Elsevier, 2004;745.
2. Baker K, Pope J. Employment and work disability in systemic lupus erythematosus: A systematic review. *Rheumatology*. 2009;48(3):281–4.
3. Scofield L, Reinlib L, Alarcón GS, Cooper GS. Employment and disability issues in systemic lupus erythematosus: A review. *Arthritis Care Res*. 2008;59(10):1475–9.
4. Hochberg MC. Updating the American College of Rheumatology revised criteria for the classification of systemic lúpus erythematosus. *Arthritis Rheumatism* 1997; 43(9): 1725.
5. Frauendorf R, Pinheiro M de M, Ciconelli RM. Variáveis relacionadas com perda da produtividade no trabalho em pacientes com espondilite anquilosante. *Rev Bras Reumatol*. 2013;53(3):303–9.
6. Kamakura W and Mazzon JA. Critérios de estratificação e comparação de classificadores socioeconômicos no Brasil. *Revista de Administração de Empresas* 2016; 1: 55-70.
7. Ware J, Kosinski M and Keller SD. A 12-Item Short-Form Health Survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Med Care* 1996; 34: 220-233.
8. Gladman DD, Ibañez D and Urowitz MB. Systemic Lupus Erythematosus disease activity index 2000. *J Rheumatol* 2002; 29(2): 288-291.
9. Albuquerque ES, Pinto L d. S, Neto VLM, Fragoço TS. Medication adherence in systemic lupus erythematosus during Brazilian COVID-19 pandemic. *Lupus*. 2022;31(2):221–7.
10. Hochberg MC, Silman AJ, Smolen JS, et al. *Reumatologia*. 6 ed. Brasil: Elsevier Editora Ltda Brasil, 2016.
11. Abu Bakar F, Sazliyana Shaharir S, Mohd R, Mohamed Said MS, Rajalingham S, Wei Yen K. Burden of systemic lupus erythematosus on work productivity and daily living activity: A cross-sectional study among malaysian multi-ethnic cohort. *Arch Rheumatol*. 2020;35(2):205–13

12. Pisoni CN, Muñoz SA, Tamborenea MN, García M, Curti A, Cappuccio A, et al. Work disability in Argentinian patients with systemic lupus erythematosus is prevalent and it is due to ethnic, socioeconomic and disease-related factors. *Int J Rheum Dis*. 2018;21(11):2019–27.
13. Mok CC, Cheung MY, Ho LY, Yu KL, To CH. Risk and predictors of work disability in Chinese patients with systemic lupus erythematosus. *Lupus*. 2008;17(12):1103–7.
14. Abu Bakar F, Sazliyana Shaharir S, Mohd R, Mohamed Said MS, Rajalingham S, Wei Yen K. Burden of systemic lupus erythematosus on work productivity and daily living activity: A cross-sectional study among Malaysian multi-ethnic cohort. *Arch Rheumatol*. 2020;35(2):205–13
15. Abu Bakar F, Shaharir SS, Mohd R, Kamaruzaman L, Mohamed Said MS. Work disability in a multi-ethnic Malaysian systemic lupus erythematosus cohort: A cross-sectional study. *Int J Rheum Dis*. 2019;22(6):1002–7.
16. Partridge AJ, Karlson EW, Daltroy LH, Lew RA, Wright EA, Fossel AH, et al. Risk factors for early work disability in systemic lupus erythematosus: Results from a multicenter study. *Arthritis Rheum*. 1997;40(12):2199–206.
17. Utset, TO, Fink, J, Doninger, NA. Prevalence of neurocognitive dysfunction and other clinical manifestations in disabled patients with systemic lupus erythematosus. *J Rheumatol* 2006; 33: 531–538.
18. Sutcliffe N, Clarke AE, Gordon C, Farewell V, Isenberg DA. The association of socio-economic status, race, psychosocial factors and outcome in patients with systemic lupus erythematosus. *Rheumatology*. 1999;38(11):1130-1137.
19. Stein H, Walters K, Dillon A, Schulzer M. Systemic lupus erythematosus – a medical and social profile. *J Rheumatol*. 1986;13(3):570-576.
20. Yelin, E, Trupin, L, Katz, P, et al. Work dynamics among persons with systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum* 2007; 57: 56–63.
21. Bertoli, AM, Fernández, M, Alarcón, GS, Vilá, LM, Reveille, JD. Systemic lupus erythematosus in a multiethnic US cohort LUMINA (XLI): factors predictive of self-reported work disability. *Ann Rheum Dis* 2007; 66: 12–17.
22. Panopalis P, Julian L, Yazdany J, et al. Impact of memory impairment on employment status in persons with systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum*. 2007;57(8):1453-1460. doi:10.1002/art.23090
23. Ware J, Kosinski M and Keller SD. A 12-Item Short-Form Health Survey: construction of scales and preliminary tests of reliability and validity. *Med Care* 1996; 34: 220-233.
24. O'Dwyer T, Durcan L, Wilson F. Exercise and physical activity in systemic lupus erythematosus: A systematic review with meta-analyses. *Semin Arthritis Rheum* [Internet]. 2017;47(2):204–15. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.semarthrit.2017.04.003>
25. PNADC. Divulgação Mensal [IBGE], 2020. Disponível em: <Disponível em: <https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/populacao/9171-pesquisa-nacional-por-amostra-de-domicilios-continua-mensal.html?=&t=resultados> >. Acesso em: 19 abr. 2020.
26. Maroto ML, Pettinicchio D, Lukk M. Working Differently or Not at All: COVID-19's Effects on Employment among People with Disabilities and Chronic Health Conditions. *Sociol Perspect*. 2021;64(5):876–97.

## 6 CONCLUSÕES

A prevalência de perda de produtividade no trabalho (PPT) foi maior (76,3%) do que outras pesquisas publicadas anteriormente à pandemia por COVID-19 e, possivelmente, o contexto pandêmico pode ter contribuído para essa variação. No entanto, nós não avaliamos diretamente o impacto da COVID-19, por isso precisamos observar essa hipótese com restrições, sendo necessários mais estudos com esse objetivo. A falta de exercício físico e a alta demanda física laboral foram fatores de risco associados com PPT no LES. Participantes que não praticavam exercício físico apresentaram 3,78 vezes mais chances de desenvolver PPT. Indivíduos em postos ocupacionais de alta demanda física laboral tiveram 4,80 vezes mais chances de desenvolver disfunção laboral.

## 7 LIMITAÇÕES E PERSPECTIVAS

Houve algumas limitações no nosso estudo. As informações sobre a situação laboral e incapacidade para o trabalho foram auto-relatadas, estando sujeitas a vieses de aferição e memória. Apesar disso, este modelo de aferição oferece algumas vantagens, como baixo custo e facilidade em sua aplicação e reprodutibilidade.

O delineamento transversal do estudo impossibilitou a análise de avaliação de causalidade. Não foi possível estabelecer uma associação temporal entre o desenvolvimento da PPT e as características sociodemográficas e clínicas dos pacientes.

Além disso, a grande variabilidade dos métodos e instrumentos utilizados para mensurar a perda de produtividade laboral limita a comparabilidade dos resultados. Como este estudo envolveu pacientes de um hospital terciário urbano, nossos achados não devem ser generalizados para outras coortes lúpicas, pois podem não ser representativos da população geral. Contudo, esses dados podem ser comparados com outros estudos a serem realizados futuramente em outros hospitais universitários brasileiros e internacionais.

Não foram coletadas informações detalhadas sobre o posto ocupacional exercido, exceto pela demanda física relacionada a ele (alta ou baixa).

Por fim, não foi realizada avaliação objetiva de alguns fatores que podem influenciar a capacidade para o trabalho, como fadiga, disfunção cognitiva, comorbidades, ansiedade e depressão. No entanto, este foi o primeiro relato sobre PPT na população lúpica brasileira em contexto pandêmico e demonstrou uma profunda carga da doença para estes pacientes, associando sedentarismo e alta demanda física laboral a piores índices relacionados ao trabalho.

Tendo em vista este panorama, os profissionais da área de saúde podem encorajar os seus pacientes a atingir um nível educacional ideal, promovendo desta forma uma proteção ao seu posto ocupacional, além de prescreverem programas de exercícios com o objetivo de evitar o sedentarismo. Ao identificar maior risco de disfunção laboral, o status do trabalho pode ser monitorado com recomendações apropriadas no plano de gerenciamento, promovendo, assim, melhores desfechos para estes.

A presente coleta de dados fornece evidências de que o impacto laboral relacionado ao LES pode ser muito alto devido à inatividade laboral em idade geralmente jovem, além de validar a importância do investimento em educação e prática de exercício físico neste público-alvo. Estudos mais direcionados são necessários para mensurar o impacto da PPT nesses pacientes.



## REFERÊNCIAS

- ABEP — Critério Padrão de Classificação Econômica Brasil . Alterações na aplicação do Critério Brasil, válidas a partir de 01/01/2015, 2015. Disponível em <<https://www.abep.org/criterio-brasil>>. Acesso em 07/01/2021
- ABU BAKAR, F. et al. Work disability in a multi-ethnic Malaysian systemic lupus erythematosus cohort: A cross-sectional study. **International Journal of Rheumatic Diseases**, v. 22, n. 6, p. 1002–1007, 2019.
- AD, A. C. R. et al. ARC Ad Hoc committee on neuropsychiatric lupus nomenclature. The American College of Rheumatology nomenclature and case definitions for neuropsychiatric lupus. **Arthritis and Rheumatism**, v. 42, n. 4, p. 599–608, 1999.
- AHN, G. E.; RAMSEY-GOLDMAN, R. Fatigue in systemic lupus erythematosus. **International Journal of Clinical Rheumatology**, v. 7, n. 2, p. 217–227, 2012.
- AINIALA, H. et al. The prevalence of neuropsychiatric syndromes in systemic lupus erythematosus. **Neurology**, v. 57, n. 3, p. 496–500, 2001.
- ALBUQUERQUE, E. S. et al. Medication adherence in systemic lupus erythematosus during Brazilian COVID-19 pandemic. **Lupus**, v. 31, n. 2, p. 221–227, 2022.
- ALESSANDRO, M.; MOREIRA, C.; FERREIRA, S. Distúrbios osteomusculares relacionados ao trabalho: o perfil dos trabalhadores em benefício previdenciário em Diamantina (MG, Brasil) Work-related musculoskeletal disorders: the profile of workers receiving welfare benefit in Diamantina (MG, Brazil). **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 8, p. 3427–3436, 2011.
- ALMEHED, K.; CARLSTEN, H.; FORSBLAD-D’ELIA, H. Health-related quality of life in systemic lupus erythematosus and its association with disease and work disability. **Scandinavian Journal of Rheumatology**, v. 39, n. 1, p. 58–62, 2010.
- ARINGER, M. et al. 2019 European League Against Rheumatism/American College of Rheumatology Classification Criteria for Systemic Lupus Erythematosus. **Arthritis and Rheumatology**, v. 71, n. 9, p. 1400–1412, 2019.
- ARINGER, M.; LEUCHTEN, N.; JOHNSON, S. R. New Criteria for Lupus. **Current Rheumatology Reports**, v. 22, n. 6, 2020.
- BAKER, K.; POPE, J. Employment and work disability in systemic lupus erythematosus: A systematic review. **Rheumatology**, v. 48, n. 3, p. 281–284, 2009.
- BARRETT, E. M. et al. The impact of rheumatoid arthritis on employment status in the early years of disease: A UK community-based study. **Revmatologija**, v. 39, n. 12, p. 1403–1409, 2000.
- BERTOLI, A. M. et al. Systemic lupus erythematosus in a multiethnic US cohort LUMINA (XLI): Factors predictive of self-reported work disability. **Annals of the Rheumatic Diseases**, v. 66, n. 1, p. 12–17, 2007.

BEZERRA, M. C. et al. Contribution of the disease and its therapy on the SLICC/ACR-DI in early systemic lupus erythematosus. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 44, n. 2, p. 123-128, 2004.

BLACK, C. Working for a healthier tomorrow. Review of the health of Britain's working age population. **The Stationary Office.**, v. 66, n. 1, p. 1-2, 2009.

BOOTH, S.; PRICE, E.; WALKER, E. Fluctuation, invisibility, fatigue – the barriers to maintaining employment with systemic lupus erythematosus: results of an online survey. **Lupus**, v. 27, n. 14, p. 2284-2291, 2018.

BORBA, E. F. et al. Consenso de lúpus eritematoso sistêmico. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 48, n. 4, p. 196-207, 2008.

BREWER, B. N.; KAMEN, D. L. Gastrointestinal and Hepatic Disease in Systemic Lupus Erythematosus. **Rheumatic Disease Clinics of North America**, v. 44, n. 1, p. 165-175, 2018.

BRUCE, I. N. "Not only...but also": factors that contribute to accelerated atherosclerosis and premature coronary heart disease in systemic lupus erythematosus. **Rheumatology**, p. 1492-1502, 2005.

BRUCE, I. N. et al. Factors associated with damage accrual in patients with systemic lupus erythematosus: Results from the Systemic Lupus International Collaborating Clinics (SLICC) Inception Cohort. **Annals of the Rheumatic Diseases**, v. 74, n. 9, p. 1706-1713, 2015.

BUDHRAM, A. et al. Anti-cyclic citrullinated peptide antibody as a marker of erosive arthritis in patients with systemic lupus erythematosus: A systematic review and meta-analysis. **Lupus**, v. 23, n. 11, p. 1156-1163, 2014.

BULTINK, I. E. M. et al. High prevalence of unemployment in patients with systemic lupus erythematosus: Association with organ damage and health-related quality of life. **Journal of Rheumatology**, v. 35, n. 6, p. 1053-1057, 2008.

CAMELIER, A. A. Avaliação da qualidade de vida relacionada a saúde em pacientes com DPOC: estudo de base populacional com o SF-12 na cidade de São Paulo. Tese (Doutorado em Ciências) – Faculdade de Medicina da Universidade Federal de São Paulo. São Paulo. 1997.

CARTER, E. E.; BARR, S. G.; CLARKE, A. E. The global burden of SLE: Prevalence, health disparities and socioeconomic impact. **Nature Reviews Rheumatology**, v. 12, n. 10, p. 605-620, 2016.

CARVALHO, A. R. DA S. et al. Adaptação e validação de uma medida de adesão à terapia de anticoagulação oral. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 18, n. 3, p. 3-10, 2010.

CICONELLI, R.; FERRAZ, M. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 39, n. 3, p.143-150, 1999.

- COSTI, L. R. et al. Mortalidade por lúpus eritematoso sistêmico no Brasil: avaliação das causas de acordo com o banco de dados de saúde do governo. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 57, n. 6, p. 574–582, 2017.
- DALCIN, M. F.; ALVES, F. C.; SALVI, J. DE O. O uso da acupuntura no tratamento de Lúpus Eritematoso Sistêmico: relato de caso. **Archives of Health Investigation**, v. 5, n. 5, p. 280–285, 2016.
- DANCHENKO, N.; SATIA, J. A.; ANTHONY, M. S. Epidemiology of systemic lupus erythematosus: A comparison of worldwide disease burden. **Lupus**, v. 15, n. 5, p. 308–318, 2006.
- DASSO, N. A. How is exercise different from physical activity? A concept analysis. **Nursing Forum**, v. 54DASSO, N, n. 1, p. 45–52, 2019.
- DE BOER, A. G. E. M. et al. Interventions to enhance return-to-work for cancer patients. **Cochrane Database of Systematic Reviews**, v. 2017, n. 7, 2015.
- DELGADO, A. B.; LIMA, M. L. Contributo para a avaliação concorrente de uma medida de adesão aos tratamentos. **Psicologia, Saúde & Doenças**, v. 1, n.1, p.81-100, 2001.
- DING, Y. ET AL. Composite urinary biomarkers to predict pathological tubulointerstitial lesions in lupus nephritis. **Lupus**, p. 1778–1789, 2018.
- DRENKARD, C. et al. Burden of systemic lupus erythematosus on employment and work productivity: data from a large cohort in the southeastern United States. **Arthritis care & research**, v. 66, n.6, p. 878-887, 2013.
- DURCAN, L.; O'DWYER, T.; PETRI, M. Management strategies and future directions for systemic lupus erythematosus in adults. **The Lancet**, v. 393, n. 10188, p. 2332–2343, 2019.
- EBERT, E. C.; HAGSPIEL, K. D. Gastrointestinal and hepatic manifestations of systemic lupus erythematosus. **Journal of Clinical Gastroenterology**, v. 45, n. 5, p. 436–441, 2011.
- FALLOWFIELD, L. J. Behavioural interventions and psychological aspects of care during chemotherapy. **European Journal of Cancer**, v. 28, n. SUPPL. 1, p. 39–41, 1992.
- FELDMAN, C. H. et al. Epidemiology and sociodemographics of systemic lupus erythematosus and lupus nephritis among US adults with Medicaid coverage, 2000-2004. **Arthritis and Rheumatism**, v. 65, n. 3, p. 753–763, 2013.
- FERNÁNDEZ, M. et al. A multiethnic, multicenter cohort of patients with Systemic Lupus Erythematosus (SLE) as a model for the study of ethnic disparities in SLE. **Arthritis Care and Research**, v. 57, n. 4, p. 576–584, 2007.
- FERNÁNDEZ, M. et al. Systemic lupus erythematosus in a multiethnic US cohort XLIII. The significance of thrombocytopenia as a prognostic factor. **Arthritis and Rheumatism**, v. 56, n. 2, p. 614–621, 2007.
- FRANCIS, J. Differences in 4-year health outcomes for elderly and poor chronically ill patients treated in hmo and fee-for-service systems: Results from the medical outcomes study: Commentary. **Journal of the American Geriatrics Society**, v. 45, n. 3, p. 393, 1997.

FRAUENDORF, R.; PINHEIRO, M. DE M.; CICONELLI, R. M. Variáveis relacionadas com perda da produtividade no trabalho em pacientes com espondilite anquilosante. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 53, n. 3, p. 303–309, 2013.

FREIRE, E. A. M. Avaliação da responsividade de três instrumentos de qualidade de vida relacionada à saúde. um estudo prospectivo em pacientes com Lúpus Eritematoso Sistêmico. Tese (Doutorado em Medicina) – Faculdade de Medicina da Universidade Federal de São Paulo. São Paulo, p. 18. 2018.

GANDEK, B. et al. Cross-validation of item selection and scoring for the SF-12 Health Survey in nine countries: Results from the IQOLA Project. **Journal of Clinical Epidemiology**, v. 51, n. 11, p. 1171–1178, 1998.

GILLIAM, J. N.; SONTHEIMER, R. D. Distinctive cutaneous subsets in the spectrum of lupus erythematosus. **Journal of the American Academy of Dermatology**, v. 4, n. 4, p. 471–475, 1981.

GIMENES, H. T.; ZANETTI, M. L.; HAAS, V. J. Factores relacionados a la adhesión del paciente diabético a la terapéutica medicamentosa. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 17, n. 1, p. 46–51, 2009.

GLADMAN, D. D. et al. The reliability of the Systemic Lupus International Collaborating Clinics/American College of Rheumatology Damage Index in patients with systemic lupus erythematosus. **Arthritis and Rheumatism**, v. 40, n. 5, p. 809–813, 1997.

GLADMAN, D.; IBAÑEZ, D.; UROWITZ. Systemic lupus erythematosus disease activity index 2000. **The Journal of Rheumatology**, v. 29, n. 2, p. 288-291.

GLADMAN, D.; PISETSKY, D.; CURTIS, M. Overview of the clinical manifestations of systemic lupus erythematosus in adults. In D. Pisetsky (Ed.), *UpToDate*, 2019.

GOTTSCHALK, T. A.; TSANTIKOS, E.; HIBBS, M. L. Pathogenic inflammation and its therapeutic targeting in systemic lupus erythematosus. **Frontiers in Immunology**, v. 6, n. OCT, 2015.

GRECO, C. M.; RUDY, T. E.; MANZI, S. Adaptation to chronic pain in systemic lupus erythematosus: Applicability of the multidimensional pain inventory. **Pain Medicine**, v. 4, n. 1, p. 39–50, 2003.

GWINNUTT, J. M. et al. 2021 EULAR recommendations regarding lifestyle behaviours and work participation to prevent progression of rheumatic and musculoskeletal diseases. **Annals of the Rheumatic Diseases**, p. annrheumdis-2021-222020, 2022.

HALIOUA, B.; BEUMONT, M. G.; LUNEL, F. Quality of life in dermatology. **International Journal of Dermatology**, v. 39, n. 11, p. 801–806, 2000.

HALLERT, E.; HUSBERG, M.; BERNFORT, L. The incidence of permanent work disability in patients with rheumatoid arthritis in Sweden 1990-2010: Before and after introduction of biologic agents. **Rheumatology**, v. 51, n. 2, p. 338–346, 2012.

HANLON, P. et al. Systematic review and meta-analysis of the sero-epidemiological association between Epstein-Barr virus and systemic lupus erythematosus. **Arthritis Research & Therapy**, v. 16, n. 1, p. 1-11, 2014.

HEPBURN, A. L.; NARAT, S.; MASON, J. C. The management of peripheral blood cytopenias in systemic lupus erythematosus. **Rheumatology**, v. 49, n. 12, p. 2243–2254, 2010.

HIRAKI, L. T. et al. Ethnic differences in pediatric systemic lupus erythematosus. **Journal of Rheumatology**, Toronto, v. 36, n. 11, p. 2539-2546, 2009.

HOCHBERG, M. C. ET AL. **Reumatologia**. 6. ed. [s.l.] ELSEVIER EDITORA LTDA BRASIL, 2016.

HOLMES, C. et al. Answering Professor Black's challenge: how many rheumatology patients are participating in work? **Rheumatology (United Kingdom)**, v. 54, n.1, p.117-118, 2015.

JAFRI J.; PATTERSON, S.L.; LANATA, C. Central nervous system manifestations of systemic lupus erythematosus. **Rheumatic diseases clinics of North America**, v. 43, n.4, p. 531–545, 2017.

JARPA, E. et al. Common mental disorders and psychological distress in systemic lupus erythematosus are not associated with disease activity. **Lupus**, v. 20, n. 1, p. 58–66, 2011.

KAMAKURA, W.; MAZZON, J. A. CRITÉRIOS DE ESTRATIFICAÇÃO E COMPARAÇÃO DE CLASSIFICADORES SOCIOECONÔMICOS NO BRASIL. **Revista de Administração de Empresas**, p. 55–70, 2016.

KENT, T. et al. Burden of illness in systemic lupus erythematosus: Results from a UK patient and carer online survey. **Lupus**, v. 26, n. 10, p. 1095–1100, 2017.

KHAMASHTA, M. A. Management of thrombosis in the antiphospholipid syndrome. **Lupus**, v. 5, n. 5, p. 463–466, 1996.

KLEI-GITELMAN, M.; LANE, J. C. Systemic lupus erythematosus. In: PETTY, R. E. et al. **Textbook of pediatric rheumatology**. 7. ed. Philadelphia: Elsevier, 2016. p. 285- 317.

KLUMB, E. M. ET AL. Consenso da Sociedade Brasileira de Reumatologia para o diagnóstico, manejo e tratamento da nefrite lúpica. **Revista Brasileira de Reumatologia**, p. 1–21, 2015.

LEHMANN, P. et al. Experimental reproduction of skin lesions in lupus erythematosus by UVA and UVB radiation. **The Journal of the American Academy of Dermatology**, v. 22, n. 2 pt 1, p. 181-187, 1990.

LIAN, T. Y. et al. Reversible acute gastrointestinal syndrome associated with active systemic lupus erythematosus in patients admitted to hospital. **Lupus**, v. 12, n. 8, p. 612–616, 2003.

LINN, M. W.; SANDIFER, R.; STEIN, S. Effects of unemployment on mental and physical health. **American Journal of Public Health**, v. 75, n. 5, p. 502–506, 1985.

MAROTO, M. L.; PETTINICCHIO, D.; LUKK, M. Working Differently or Not at All: COVID-19's Effects on Employment among People with Disabilities and Chronic Health Conditions. **Sociological Perspectives**, v. 64, n. 5, p. 876–897, 2021.

MCCARTY, D. J. et al. Incidence of systemic lupus erythematosus race and gender differences. **Arthritis & Rheumatism**, v. 38, n. 9, p. 1260–1270, 1995.

MODER, K. G.; MILLER, T. D.; TAZELAAR, H. D. Cardiac involvement in systemic lupus erythematosus. **Mayo Clinic Proceedings**, v. 74, n. 3, p. 275–284, 1999.

MOK, C. C. et al. Risk and predictors of work disability in Chinese patients with systemic lupus erythematosus. **Lupus**, v. 17, n. 12, p. 1103–1107, 2008.

MUÑOZ, L. E. et al. IgG opsonized nuclear remnants from dead cells cause systemic inflammation in SLE. **Autoimmunity**, Basel, v. 43, n. 3, p. 232–235, 2010.

MURPHY, G.; ISENBERG, D. Effect of gender on clinical presentation in systemic lupus erythematosus. **Rheumatology**, Oxford, v. 52, n. 12, p. 2108–2115, 2013.

NAZARÉ, K. A. et al. Lúpus Eritematoso Sistêmico: Métodos de diagnóstico e estratégias de tratamento. **Brazilian Journal of Surgery and Clinical Research-BJSCR BJSCR**, v. 34, n. 3, p. 36–41, 2021.

OGLESBY, A. et al. Impact of early versus late systemic lupus erythematosus diagnosis on clinical and economic outcomes. **Applied Health Economics and Health Policy**, v. 12, n. 2, p. 179–190, 2014.

OKU, K.; ATSUMI, T. Systemic lupus erythematosus: nothing stale her infinite variety. **Modern Rheumatology**, v. 28, n. 5, p. 758–765, 2018.

ORENS, J. B.; MARTINEZ, F.J.; LYNCH, J.P. Pleuropulmonary manifestations of systemic lupus erythematosus. **Rheumatic diseases clinics of North America**, v. 20, n. 1, p. 159–193, 1994.

PANOPALIS, P. et al. Health care costs and costs associated with changes in work productivity among persons with systemic lupus erythematosus. **Arthritis Care and Research**, v. 59, n. 12, p. 1788–1795, 2008.

PARTRIDGE, A. J. et al. Risk factors for early work disability in systemic lupus erythematosus: Results from a multicenter study. **Arthritis and Rheumatism**, v. 40, n. 12, p. 2199–2206, 1997.

PATEL, P.; WERTH, V. Cutaneous lupus erythematosus: A review. **Dermatologic Clinics**, v. 20, n. 3, p. 373–385, 2002.

PETERSEN, M. P. et al. Epidemiology of cutaneous lupus erythematosus and the associated risk of systemic lupus erythematosus: a nationwide cohort study in Denmark. **Lupus**, v. 27, n. 9, p. 1424–1430, 2018.

PETRI, M. et al. Derivation and validation of the systemic lupus international collaborating clinics classification criteria for systemic lupus erythematosus. **Arthritis and Rheumatism**, v. 64, n. 8, p. 2677–2686, 2012.

PETRI, M. ET AL. Derivation and validation of the Systemic Lupus International Collaborating Clinics classification criteria for systemic lupus erythematosus. **Arthritis and rheumatism**, v. 64, p. 2677–2686, 2012.

PINTO, M. DE A.; SPESSIRITS, É. S.; CALDAS, C. A. M. Perda de produtividade no trabalho relacionada ao lúpus eritematoso sistêmico e à artrite reumatoide TT - Loss of productivity at work related to systemic lupus erythematosus and rheumatoid arthritis. **Rev. Soc. Bras. Clín. Méd.**, v. 15, n. 3, p. 161–165, 2017.

PISONI, C. N. et al. Work disability in Argentinian patients with systemic lupus erythematosus is prevalent and it is due to ethnic, socioeconomic and disease-related factors. **International Journal of Rheumatic Diseases**, v. 21, n. 11, p. 2019–2027, 2018.

PONS-ESTEL, B. A. et al. The GLADEL Multinational Latin American Prospective Inception Cohort of 1,214 Patients with Systemic Lupus Erythematosus: Ethnic and Disease Heterogeneity among “Hispanics”. **Medicine**, v. 83, n. 1, p. 1–17, 2004.

PONS-ESTEL, G. J. et al. Understanding the Epidemiology and Progression of Systemic Lupus Erythematosus. **Seminars in Arthritis and Rheumatism**, v. 39, n. 4, p. 257–268, 2010.

REKVIG, O. P. et al. Autoantibodies in lupus: culprits or passive bystanders? **Autoimmunity Reviews**, v. 11, n. 8, p. 596-603, 2012.

SATO, E. I. et al. Consenso brasileiro para o tratamento do lúpus eritematoso sistêmico ( LES ) (\*) Brazilian consensus for the treatment of systemic erythematosus lupus. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 42, n. 6, p. 362–370, 2002.

SATO, E.I.; FERRAZ, M. Estudo da reprodutibilidade e validade do índice de atividade do Lupus Eritematoso Sistêmico. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 31, n. 4, p. 133-136, 1991.

SATOH, M. et al. An Evaluation on the 1982 Revised Criteria for the Classification of Systemic Lupus Erythematosus. **Japanese Journal of Clinical Immunology**, v. 10, n. 2, p. 186–193, 1987.

SCOFIELD, L. et al. Employment and disability issues in systemic lupus erythematosus: A review. **Arthritis Care and Research**, v. 59, n. 10, p. 1475–1479, 2008.

Secretary of State for Work and Pensions and Secretary of State for Health. Improving lives: the future of work, health and disability. London: HMSO, [s.l: s.n.]. v. 26, 2017.

SHAHARIR, S. S. et al. Damage in the multiethnic Malaysian systemic lupus erythematosus (SLE) cohort: Comparison with other cohorts worldwide. **PLoS ONE**, v. 11, n. 11, p. 1–14, 2016.

SHANAHAN, E. M. Work disability and musculoskeletal disease. **International Journal of Rheumatic Diseases**, v. 22, n. 6, p. 965–966, 2019.

SHAPIRA, Y.; AGMON-LEVIN, N.; SHOENFELD, Y. Geoepidemiology of autoimmune rheumatic diseases. **Rheumatology**, London, v. 6, n. 8, p. 468- 476, 2010.

SHEN, M. et al. Pleuropulmonary manifestations of systemic lupus erythematosus. **National Medical Journal of China**, v. 85, n. 48, p. 3392–3395, 2005.

SHERER, Y. et al. Autoantibody explosion in systemic lupus erythematosus: more than 100 different antibodies found in SLE patients. **Seminars in Arthritis and Rheumatism**, v. 34, n. 2, p. 501-537, 2004.

SILVEIRA, M. F. et al. Qualidade de vida entre adolescentes: estudo seccional empregando o SF-12 TT - Quality of life among adolescents: a cross-sectional study using the SF-12 questionnaire. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 18, n. 7, p. 2007–2015, 2013.

STEADMAN, K. Fluctuating conditions , fluctuating support : Improving organisational resilience to fluctuating conditions in the workforce The second white paper of the Health at Work Policy Unit. n. January, p. 1–48, 2015.

STEIN, H. et al. Systemic lupus erythematosus – a medical and social profile. **The Journal of Rheumatology**, v. 13, n. 3, p. 570-576, 1986.

SUTCLIFFE, N. et al. The association of socio-economic status, race, psychosocial factors and outcome in patients with systemic lupus erythematosus. **Rheumatology** (Oxford, England), v. 38, n. 11, p. 1130–1137, 1999.

TER WEE, M. M. et al. The effect of biological agents on work participation in rheumatoid arthritis patients: A systematic review. **Annals of the Rheumatic Diseases**, v. 71, n. 2, p. 161–171, 2012.

TILLET, W. et al. Factors influencing work disability in psoriatic arthritis: First results from a large UK multicentre study. **Rheumatology (United Kingdom)**, v. 54, n. 1, p. 157–162, 2014.

TOUMA, Z.; UROWITZ, M. B.; GLADMAN, D. D. Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index 2000 Responder Index-50 Website. **Journal of Rheumatology**, v. 40, n. 5, p. 733, 2013.

TSOKOS, G. C. Systemic lupus erythematosus. **New England Journal of medicine**, v. 365, n. 22, p. 2110-2121, 2011.

TURCHETTI, G. et al. Systemic lupus erythematosus and the economic perspective: A systematic literature review and points to consider. **Clinical and Experimental Rheumatology**, v. 30, n. 4 SUPPL.73, 2012.

URIBE, A.G.; VILA, L.M. 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. **The Journal of Rheumatology**, v. 31, n. 10, p.1934-1940, 2004.

UTSET, T. O. et al. Work disability, lost productivity and associated risk factors in patients diagnosed with systemic lupus erythematosus. **Lupus Science and Medicine**, v. 2, n. 1, p. 1–9, 2015.

UTSET, T. O.; FINK, J.; DONINGER, N. A. Prevalence of neurocognitive dysfunction and other clinical manifestations in disabled patients with systemic lupus erythematosus. **Journal of Rheumatology**, v. 33, n. 3, p. 531–538, 2006.



VAN JAARVELD, C. H. M. et al. Effects of rheumatoid arthritis on employment and social participation during the first years of disease in The Netherlands. **British Journal of Rheumatology**, v. 37, n. 8, p. 848–853, 1998.

VILAR, M. J. P.; RODRIGUES, J. M.; SATO, E. I. Incidência de Lúpus Eritematoso Sistêmico em Natal, RN, Brasil. **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 43, n. 6, p. 343-346, 2003.

WADDELL, G.; BURTON, A. K. Concepts of Rehabilitation for the Management of Common Health Complaints. p. 1–101, 2004.

WALKER-BONE, K.; BLACK, C. The importance of work participation as an outcome in rheumatology. **Rheumatology (United Kingdom)**, v. 55, n. 8, p. 1345–1347, 2016.

WALLACE, D.; PISETSKY, D.; CURTIS, M. Diagnosis and differential diagnosis of systemic lupus erythematosus in adults. In D. Pisetsky (Ed.), *UpToDate*, 2019.

WARE, J.; KOSINSKI, M.; KELLER, S. How to Score SF-12. n. January 2002, 1995.

WECHALEKAR, M. D. et al. A Treat-to-Target Strategy Preserves Work Capacity in a Rheumatoid Arthritis Inception Cohort Treated with Combination Conventional DMARD Therapy. **Journal of Clinical Rheumatology**, v. 23, n. 3, p. 131–137, 2017.

YEE, C. S. et al. The use of Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index2000 to define active disease and minimal clinically meaningful change based on data from a large cohort of systemic lupus erythematosus patients. **Rheumatology**, Oxford, v. 50, n. 5, p. 982-988, 2011.

YEH, T. T. et al. Cardiopulmonary involvement in pediatric systemic lupus erythematosus: a twenty-year retrospective analysis. **Journal of microbiology, immunology, and infection = Wei mian yu gan ran za zhi**, v. 40, n. 6, p. 525–531, 2007.

YELIN, E. et al. Work dynamics among persons with systemic lupus erythematosus. **Arthritis and rheumatism**, v. 57, n. 1, p. 56-63, 2007.

ZHANG, W. et al. Does achieving clinical response prevent work stoppage or work absence among employed patients with early rheumatoid arthritis? **Rheumatology**, v. 51, n. 2, p. 270–274, 2012.

## APÊNDICES

## APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (T.C.L.E.)**

Compreendo que fui convidado a participar como voluntário de uma pesquisa com o título de “FATORES DE RISCO ASSOCIADOS COM A PERDA DE PRODUTIVIDADE NO TRABALHO EM PACIENTES COM LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO”.

O objetivo deste estudo é avaliar a incapacidade laboral e os fatores de risco associados diretamente a ela em pacientes portadores de Lúpus Eritematoso Sistêmico. Ou seja, trata-se de um estudo da forma como a doença tem afetado a relação com o trabalho;

A importância deste estudo é a de identificação e análise dos fatores que podem levar ao desfecho de disfunção no trabalho, proporcionando desenvolvimento de ações que objetivem diminuir as possíveis barreiras desses fatores causais, assim como os custos assistenciais (despesas na saúde), auxiliando, principalmente, na promoção de melhor qualidade de vida para os pacientes;

Estou ciente que responderei um questionário nesta pesquisa. Não será cobrado nada pela minha participação, assim como não haverá remuneração financeira neste estudo. Foi dada garantia de receber resposta a qualquer pergunta ou esclarecimento diante de qualquer dúvida acerca dos riscos, benefícios e outros assuntos relacionados com a pesquisa. Não há benefício direto mediante minha participação neste estudo. Haverá benefício indireto para a comunidade, pois no final do estudo será possível saber quais fatores de risco estão diretamente relacionados com a perda de produtividade no Lúpus. Dessa forma, essas informações servirão para que haja uma mobilização no sentido de adoção de medidas de caráter informativo/preventivo que contribuam para a diminuição da incapacidade laboral no país. Foi dada a garantia de eu não ser identificado(a) e de ser mantido o caráter confidencial de informação em relação à minha privacidade. Estou ciente que poderei pedir minhas informações outrora a respeito do estudo a qualquer momento. Compreendo que minha participação é voluntária e que posso recusar a participação, ou retirar meu consentimento e descontinuar minha participação a qualquer momento, sem que isto prejudique minha situação como paciente desta instituição. Confirmando que um dos pesquisadores da pesquisa explicou-me o objetivo dela, o questionário que terei de responder e como fazê-lo. Eu li e compreendi este formulário de consentimento, portanto concordo em dar meu consentimento para participar como voluntário desta pesquisa. Assino o presente documento, em duas vias de igual teor, ficando uma em minha posse. A minha assinatura neste *Consentimento Livre e Esclarecido* dará autorização aos pesquisadores do estudo de utilizarem os dados obtidos quando se fizer

**Endereço dos responsáveis pela pesquisa (OBRIGATÓRIO):**

Instituição: Hospital Universitário Professor Alberto Antunes – UFAL

Endereço: Avenida Lourival Melo Mota, s/n, Cidade Universitária

Cidade/CEP: Maceió – AL CEP 57072900 Telefone: (82) 3202-3800

Ponto de referência: Ao lado da universidade Federal de Alagoas - UFAL

necessário, incluindo a divulgação dos mesmos, sempre preservando minha privacidade.

**ATENÇÃO:** O Comitê de Ética da UFAL analisou e aprovou este projeto de pesquisa. Para obter mais informações a respeito deste projeto de pesquisa, informar ocorrências irregulares

ou danosas durante a sua participação no estudo, dirija-se ao: Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Alagoas - Prédio do Centro de Interesse Comunitário (CIC), Térreo, Campus A. C. Simões, Cidade Universitária. Telefone: 32141041 Horário de Atendimento: das 8:00 as 12:00hs. E-mail: [comitedeeticaufal@gmail.com](mailto:comitedeeticaufal@gmail.com).

Maceió, \_\_\_\_, \_\_\_\_\_, de 202\_\_.

Assinatura ou impressão datiloscópica do(a) voluntário(a)

(rubricar as demais folhas): \_\_\_\_\_

Assinatura do pesquisador responsável (rubricar as demais folhas):

\_\_\_\_\_

## APÊNDICE B – Questionário principal utilizado na pesquisa

### ESTUDO PARA AVALIAR FATORES DE RISCO ASSOCIADOS COM A PERDA DE PRODUTIVIDADE NO TRABALHO EM PACIENTES COM LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO

NOME:

CPF:

DATA DA COLETA:

NÚMERO PRONTUÁRIO:

#### DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E HÁBITOS DE VIDA

**DN:**

[Soc1] Idade (em anos completos):

[Soc2] Sexo:  Masculino  Feminino

[Soc3] Raça/cor:  Branco  Negro  Pardo  Amarelo  Indígena

[Soc4] Estado civil:  Casado (a)  Solteiro (a)

[Soc5] Qual o local da residência?  Interior  Capital

[Soc6] Escolaridade (anos estudados):

Educação infantil [1-4]  Ensino fundamental [5 - 13]  Ensino Médio [14-16]  Ensino superior [17-22]

[Soc7] Qual a situação de trabalho atual?  Inativo  Ativo

[Soc8] Parou de trabalhar devido ao agravamento dos sintomas do LES?  Sim  Não

[Soc9] É tabagista?  Sim  Não

[Soc10] É etilista?  Sim  Não

[Soc11] ABEP:

[Soc12] Tem acesso à internet (qualquer tipo de acesso)?  Sim  Não

[Soc13] Está gestante no momento?  Sim  Não

[Soc14] Praticar exercício físico regularmente?  Sim  Não

#### DADO OCUPACIONAL

[Ocup1] Demanda física relacionada à ocupação atual ou última exercida:

Atividades com grande demanda física (ajoelhar-se, carregar objetos, fazer flexão, rastejar), assim como trabalhos manuais relacionados com a agricultura, indústria, transporte e construção civil e com o excesso de horas trabalhadas)

Atividades com menor demanda física, como prestação de serviços administrativos e gerenciais

#### DADOS SOBRE A DOENÇA

[Doe1] Há quanto tempo recebeu o diagnóstico de LES (em anos completos)?

[Doe2] Houve alguma internação hospitalar motivada pelo LES?  Sim  Não

[Doe3]SLEDAI(colocar número):

[Doe4]SLICC:  Presença de dano orgânico  Ausência de dano orgânico

**APÊNDICE C - Ficha de coleta de dados do prontuário - manifestações clínicas a qualquer momento após o diagnóstico**

NOME:

CPF:

DATA DA COLETA:

NÚMERO PRONTUÁRIO:

[Pront1] Eritema malar?  Não  Sim

[Pront2] Lesão discoide?  Não  Sim

[Pront3] Fotossensibilidade?  Não  Sim

[Pront4] Úlceras orais/nasais?  Não  Sim

[Pront5] Artrite?  Não  Sim

[Pront6] Serosite?  Não  Sim:  
 Pleurite  
 Pericardite

[Pront7] Comprometimento renal?  Não  Sim:  
 Proteinúria persistente (> 0,5 g/dia ou 3+)  
 Cilindrúria anormal

[Pront8] Alterações neurológicas?  Não  Sim:  
 Convulsão  
 Psicose

[Pront9] Alterações hematológicas?  Não  Sim:  
 Anemia hemolítica  
 Leucopenia (menor que 4.000/mm<sup>3</sup> em duas ou mais ocasiões)  
 Linfopenia (menor que 1.500/mm<sup>3</sup> em duas ou mais ocasiões)  
 Plaquetopenia (menor que 100.000/mm<sup>3</sup> na ausência de outra causa).

[Pront10] Alterações imunológicas?  Não  Sim (6 meses):  
 Anticorpo anti-DNA nativo  
 Anti-Sm  
 Anticorpo antifosfolípide (anticardiolipina, anticoagulante lúpico, teste falso-positivo para sífilis)

[Pront11] Anticorpos antinucleares (FAN)?  Não  Sim

## ANEXOS

## ANEXO A – Parecer do Comitê de Ética e Pesquisa

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
ALAGOAS**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** FATORES DE RISCO ASSOCIADOS COM A PERDA DA PRODUTIVIDADE NO TRABALHO EM PACIENTES COM LÚPUS ERITEMATOSO SISTÊMICO

**Pesquisador:** BRUNA KELLEN WANDERLEY PORTO UCHOA

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 42734020.0.0000.5013

**Instituição Proponente:** Faculdade de Medicina da UFAL

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 4.546.371

**Apresentação do Projeto:**

Texto extraído do documento "PB\_INFORMAÇÕES\_BÁSICAS\_DO\_PROJETO\_1680869.pdf"

"Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES) é uma doença autoimune crônica caracterizada pelo envolvimento de múltiplos órgãos. A prevalência da incapacidade laboral dentro de 5 anos após o diagnóstico varia de 15% a 40%, aumentando para 36% e 51% aos 10 e 15 anos, respectivamente. Vários fatores de risco relacionados à disfunção laboral em pacientes lúpicos já foram relatados, incluindo questões sociodemográficas, ambientais e relacionadas estritamente à doença. Embora vários estudos tenham abordado a perda de produtividade em pacientes com LES, nenhum avaliou os fatores associados a este desfecho no público-alvo brasileiro. O objetivo deste trabalho é determinar a prevalência e os fatores de risco associados à incapacidade laboral em pacientes portadores de LES. Trata-se de um estudo do tipo transversal, descritivo e analítico, o qual será realizado através do recrutamento de pacientes com diagnóstico clínico de LES, a partir dos critérios revisados pelo American College of Rheumatology (ACR), em acompanhamento ambulatorial no Hospital Universitário Prof. Alberto Antunes, localizado na cidade de Maceió (Alagoas), no período compreendido

entre os meses de Fevereiro de 2021 a Junho de 2021. A amostra da pesquisa será não probabilística por conveniência, após aprovação no Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de Alagoas. Os pacientes avaliados serão esclarecidos sobre os objetivos, os riscos e os

**Endereço:** Av. Lourival Melo Mota, s/n - Campus A . C. Simões,

**Bairro:** Cidade Universitária **CEP:** 57.072-900

**UF:** AL **Município:** MACEIO

**Telefone:** (82)3214-1041

**E-mail:** comitedeeticaufal@gmail.com

Continuação do Parecer: 4.546.371

benefícios deste estudo, e aqueles que aceitarem assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) serão submetidos à aplicação do questionário sociodemográfico e ocupacional elaborado pelo próprio pesquisador principal, além das versões traduzidas e validadas para a língua portuguesa do questionário de qualidade de vida Short-Form 12 Health Survey (SF-12) e do questionário de medida de adesão aos tratamentos (MAT), o qual avalia o grau de adesão terapêutica do paciente no momento da visita.. Além disso, será efetivada revisão de prontuários, avaliando-se as características clínicas prevalentes de cada paciente, segmentadas em idade de início dos sintomas, duração da doença em anos, presença de critérios ACR (acometimento articular, de serosas, cutâneo-mucoso, hematológico, neurológico e renal), escore SLEDAI-2K modificado, o qual mensura atividade de doença e o escore SLICC-DII/ACR, o qual mensura os danos orgânicos advindos da mesma. Os dados obtidos após coleta serão digitados em planilha no programa Microsoft Excel 2010 e submetidos a análises univariada e multivariada por meio dos programas SPSS para Windows versão 17.0 (SPSS Inc. Chicago, IL), com o intuito de investigar os fatores associados à disfunção laboral. Os resultados esperados são uma associação positiva da perda de produtividade com as questões sociodemográficas, ocupacionais, desfechos clínicos, qualidade de vida e adesão terapêutica desses pacientes. Identificar os portadores de alto risco utilizando dados coletados rotineiramente em consulta clínica pode facilitar o desenvolvimento de intervenções para reduzir os custos indiretos da doença, melhorando desfechos."

**Objetivo da Pesquisa:**

Segundo os autores:

"Objetivo Primário:

Definir a prevalência da perda de produtividade no trabalho e analisar associações com os fatores sociodemográficos, ocupacionais, características clínicas da doença, qualidade de vida e adesão terapêutica em pacientes portadores de Lúpus Eritematoso Sistêmico.

Objetivo Secundário:

- Testar se a perda de produtividade no trabalho se associa à idade e/ou sexo em pacientes com Lúpus Eritematoso Sistêmico.
- Identificar se a disfunção laboral se associa à etnia e/ou estado civil em pacientes com Lúpus

Endereço: Av. Lourival Melo Mota, s/n - Campus A . C. SImões,  
 Bairro: Cidade Universitária CEP: 57.072-900  
 UF: AL Município: MACEIO  
 Telefone: (82)3214-1041 E-mail: comitedeeticaufal@gmail.com



Continuação do Parecer: 4.546.371

**Eritematoso Sistêmico.**

- Compreender se a incapacidade laboral se associa ao nível de escolaridade, variação de renda familiar e perfil ocupacional em pacientes com Lúpus Eritematoso Sistêmico.
- Testar se a disfunção laboral se associa a manifestações clínicas sistêmicas nos pacientes com Lúpus Eritematoso Sistêmico.
- Compreender se a perda de produtividade laboral se associa a valores alterados do questionário de qualidade de vida SF-12 em pacientes com Lúpus Eritematoso Sistêmico.
- Identificar se a perda de produtividade no trabalho se associa a valores alterados do questionário de adesão terapêutica MAT em pacientes com Lúpus Eritematoso Sistêmico."

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Segundo os autores:

**"Riscos:**

A coleta de dados será baseada na análise de prontuários, realização de entrevistas e utilização de questionários, de forma que o risco seria de cunho emocional, envolvendo a quebra de sigilo e a sensação de constrangimento, inibição e/ou exposição. Como forma de reduzir essa possibilidade, o paciente será apresentado à proposta da pesquisa e ao TCLE pelo pesquisador e, em caso de aceite, será conduzido a uma sala reservada, onde ficará à vontade para conversar, tirar suas dúvidas e responder aos instrumentos de coleta dos dados, estando livre de qualquer interferência externa. Os riscos de quebra de sigilo serão evitados pela utilização de código numérico para identificação dos pacientes em substituição aos seus respectivos nomes. Tudo será realizado conforme as normas éticas vigentes, respeitando em sua totalidade os direitos dos participantes. É importante salientar que a qualquer momento a participação na pesquisa poderá ser descontinuada, sem que isso acarrete prejuízo de natureza alguma, principalmente no que diz respeito ao atendimento recebido no Ambulatório de Reumatologia.

**Benefícios:**

Os dados coletados na pesquisa irão indicar a prevalência de incapacidade laboral e os fatores de risco associados em pacientes com LES. A análise desse contexto proporcionará um direcionamento para o desenvolvimento de ações em saúde, objetivando entender as minúcias envolvidas nos afastamentos laborais, assim como os custos assistenciais relacionados, sendo o intuito principal o de promover uma melhor qualidade de vida para os pacientes. Dessa forma, percebe-se que a pesquisa, além das contribuições científicas, também possui contribuições

Endereço: Av. Lourival Melo Mota, s/n - Campus A . C. Simões,  
 Bairro: Cidade Universitária CEP: 57.072-900  
 UF: AL Município: MACEIO  
 Telefone: (82)3214-1041 E-mail: comitedeeticaufal@gmail.com

Continuação do Parecer: 4.546.371

sociais e individuais. O paciente e seus acompanhantes terão oportunidade de conhecer melhor a doença e o panorama de incapacidade laboral oriundo dela, sendo isso proporcionado através da realização de rodas de conversa e oficinas explicativas. Além disso, cumpre salientar que modelos de intervenção para modificações dos desfechos são preferencialmente realizados após um corte inicial transversal, onde se busca, num primeiro momento, avaliar a importância do objeto de estudo e seus fatores de risco associados, propondo posteriormente ensaios clínicos intervencionistas que busquem reestruturar as capacidades funcionais de trabalho da população-alvo."

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Trata-se de uma pesquisa transversal a ser realizada no Hospital Universitário Professor Alberto Antunes, com pacientes do ambulatório de Reumatologia, portadores de Lupus Eritematoso Sistêmico. A pesquisa será por meio de entrevistas e coleta de dados em prontuário. O projeto apresenta-se adequado.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Todos os termos de apresentação obrigatória foram apresentados e se encontram adequados.

**Recomendações:**

1. Na numeração da página do TCLE, atentar para o fato de que a numeração se encontra 1/2; 2/2 e 3/2, sendo o correto 1/3, 2/3 e 3/3.
2. Evitar o uso do termo "amostra não-probabilística por conveniência", visto que o que é não-probabilístico e por conveniência é o procedimento da "amostragem" e não a amostra em si. Seria interessante fazer uma apreciação estatística de que a amostra esperada (215 indivíduos) é suficiente para ter um poder estatístico para o teste da hipótese primária (20% de problemas laborais).

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Não há pendência ou óbices éticos.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Protocolo Aprovado

Prezado (a) Pesquisador (a), lembre-se que, segundo a Res. CNS 466/12 e sua complementar 510/2016:

O participante da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu

Endereço: Av. Lourival Melo Mota, s/n - Campus A - C. Simões,  
 Bairro: Cidade Universitária CEP: 57.072-900  
 UF: AL Município: MACEIO  
 Telefone: (82)3214-1041 E-mail: comitedeeticafal@gmail.com

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
ALAGOAS



Continuação do Parecer: 4.546.371

consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado e deve receber cópia do TCLE, na íntegra, assinado e rubricado pelo (a) pesquisador (a) e pelo (a) participante, a não ser em estudo com autorização de declínio;

V.Sª. deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade por este CEP, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade de regime oferecido a um dos grupos da pesquisa que requeiram ação imediata;

O CEP deve ser imediatamente informado de todos os fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo. É responsabilidade do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas a evento adverso ocorrido e enviar notificação a este CEP e, em casos pertinentes, à ANVISA;

Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projetos do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma, junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial;

Seus relatórios parciais e final devem ser apresentados a este CEP, inicialmente após o prazo determinado no seu cronograma e ao término do estudo. A falta de envio de, pelo menos, o relatório final da pesquisa implicará em não recebimento de um próximo protocolo de pesquisa de vossa autoria.

O cronograma previsto para a pesquisa será executado caso o projeto seja APROVADO pelo Sistema CEP/CONEP, conforme Carta Circular nº. 061/2012/CONEP/CNS/GB/MS (Brasília-DF, 04 de maio de 2012).

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1680889.pdf	02/02/2021 10:36:23		Aceito
Folha de Rosto	folhaderostoprofalessandra.pdf	02/02/2021 10:34:30	BRUNA KELLEN WANDERLEY PORTO UCHOA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Termodeciencia_assinado.pdf	27/01/2021 14:17:55	BRUNA KELLEN WANDERLEY PORTO UCHOA	Aceito

Endereço: Av. Lourival Melo Mota, s/n - Campus A . C. Simões,  
Bairro: Cidade Universitária CEP: 57.072-900  
UF: AL Município: MACEIO  
Telefone: (82)3214-1041 E-mail: comitedeeticaufal@gmail.com

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
ALAGOAS



Continuação do Parecer: 4.546.371

TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_final.doc	06/01/2021 16:50:32	BRUNA KELLEN WANDERLEY PORTO UCHOA	Aceito
Outros	dtermoconfint.jpg	29/12/2020 11:11:52	BRUNA KELLEN WANDERLEY PORTO UCHOA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Trabalho_mestrado_PLATAFORMA_BR ASIL_digital.docx	29/12/2020 11:10:11	BRUNA KELLEN WANDERLEY PORTO UCHOA	Aceito
Outros	dtermopublic.jpeg	23/12/2020 15:47:25	BRUNA KELLEN WANDERLEY PORTO UCHOA	Aceito
Declaração de Pesquisadores	dtermopesq.jpeg	23/12/2020 15:42:00	BRUNA KELLEN WANDERLEY PORTO UCHOA	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

MACEIO, 18 de Fevereiro de 2021

---

Assinado por:  
CAMILA MARIA BEDER RIBEIRO GIRISH PANJWANI  
(Coordenador(a))

## ANEXO B – ABEP

### Critério de Classificação Econômica Brasil – Associação Brasileira de Empresas de Pesquisa (ABEP)

Agora vou fazer algumas perguntas sobre itens do domicílio para efeito de classificação econômica. Todos os itens de eletroeletrônicos que vou citar devem estar funcionando, incluindo os que estão guardados. Caso não estejam funcionando, considere apenas se tiver intenção de consertar ou repor nos próximos seis meses.

**INSTRUÇÃO: Todos os itens devem ser perguntados pelo entrevistador e respondidos pelo entrevistado. Vamos começar? No domicílio tem... (LEIA CADA ITEM)**

Itens de conforto	Não possui	1	2	3	4+
Quantidade de automóveis de passeio exclusivamente para uso particular	0	3	5	8	11
Quantidade de empregados mensalistas, considerando apenas os que trabalham pelo menos cinco dias por semana	0	3	7	10	13
Quantidade de máquinas de lavar roupa, excluindo tanquinho	0	2	4	6	6
Quantidade de banheiros	0	3	7	10	14
DVD, incluindo qualquer dispositivo que leia DVD e desconsiderando DVD de automóvel	0	1	3	4	6
Quantidade de geladeiras	0	2	3	5	5
Quantidade de freezers independentes ou parte da geladeira duplex	0	2	4	6	6
Quantidade de microcomputadores, considerando computadores de mesa, laptops, notebooks e netbooks e desconsiderando tablets, palms ou smartphones	0	3	6	8	11
Quantidade de lavadora de louças	0	3	6	6	6
Quantidade de fornos de micro-ondas	0	2	4	4	4
Quantidade de motocicletas, desconsiderando as usadas exclusivamente para uso profissional	0	1	3	3	3
Quantidade de máquinas secadoras de roupas, considerando lava e seca	0	2	2	2	2

#### A água utilizada neste domicílio é proveniente de?

1	Rede geral de distribuição (Encanada)
Não = 0	Sim = 4

#### Considerando o trecho da rua do seu domicílio, você diria que a rua é:

1	Asfalto/Pavimentada
Não = 0	Sim = 2

Qual é o grau de instrução do chefe da família? Considere como chefe da família a pessoa que contribui com a maior parte da renda do domicílio.

<b>Nomenclatura atual</b>	<b>Nomenclatura anterior</b>
Analfabeto / Fundamental I incompleto = 0	Analfabeto/Primário Incompleto
Fundamental I completo / Fundamental II incompleto = 1	Primário Completo/Ginásio incompleto
Fundamental completo/Médio incompleto = 2	Ginásio Completo/Colegial incompleto
Médio completo/Superior incompleto = 4	Colegial Completo/Superior Incompleto
Superior completo = 7	Superior Completo

**Classificação mediante pontuação obtida:**

<b>CLASSE</b>	<b>PONTOS</b>
A (1)	45 - 100
B1 (2)	38 - 44
B2 (3)	29 - 37
C1(4)	23 - 28
C2 (5)	17 - 22
D - E (6)	0 - 16

## ANEXO C – SF-12

**Versão brasileira do questionário genérico de qualidade de vida SF-12**

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 suas atividades de vida diária. Responda cada questão marcando a resposta como indicado. Caso você esteja inseguro ou em dúvida em como responder, por favor tente responder o melhor que puder.

**SF-12**

**Queremos saber sua opinião sobre sua saúde. Essa informação nos ajudará, a saber, como se sente e como é capaz de fazer suas atividades do dia a dia.**

**[SF1] Em geral, você diria que sua saúde é:**

- 1 Excelente     2 Muito boa     3 Boa     4 Ruim     5 Muito ruim

Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido à sua saúde, você tem dificuldades para fazer essas atividades? Neste caso, quanto?

**[SF2] Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa...**

- 1 Sim. Dificulta muito.     2 Sim. Dificulta pouco     3 Não. Não dificulta de modo algum

**[SF3] Subir vários lances de escada...**

- 1 Sim. Dificulta muito.     2 Sim. Dificulta pouco     3 Não. Não dificulta de modo algum

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

**[SF4] Realizou menos tarefas do que de gostaria?**     1 Sim     2 Não

**[SF5] Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou em outras atividades?**     1 Sim     2 Não

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

**[SF6] Realizou menos tarefas do que de gostaria?**     1 Sim     2 Não

**[SF7] Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou em outras atividades?**     1 Sim     2 Não

**[SF8] Durante as últimas 4 semanas, quanto a dor interferir com o seu trabalho normal (incluindo tanto trabalho fora como dentro de casa)?**

- 1 De maneira alguma     2 Um pouco     3 Moderadamente     4 Bastante     5 Extremamente

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 da maneira como você se sente.

**[SF9] Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranquilo?** 1 Todo o tempo 2 A maior parte do tempo 3 Uma boa parte do tempo 4 Alguma parte do tempo 5 Uma pequena parte do tempo 6 Nunca

**[SF10] Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?** 1 Todo o tempo 2 A maior parte do tempo 3 Uma boa parte do tempo 4 Alguma parte do tempo 5 Uma pequena parte do tempo 6 Nunca

**[SF11] Quanto tempo você tem se sentido desanimado e abatido?** 1 Todo o tempo 2 A maior parte do tempo 3 Uma boa parte do tempo 4 Alguma parte do tempo 5 Uma pequena parte do tempo 6 Nunca

**[SF12] Durante as últimas 4 semanas, quanto de seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram em suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc.)?** 1 Todo o tempo 2 A maior parte do tempo 3 Alguma parte do tempo 4 Uma pequena parte do tempo 5 Nenhuma parte do tempo

<b>Componente Físico</b>	
<b>Componente Mental</b>	
<b>Total</b>	



## ANEXO D - SLEDAI 2K modificado (visita)

	Peso	Descrição	Definição
	8	Convulsão	Início recente. Exclusão de causas metabólicas, infecciosas ou por drogas.
	8	Psicose	Habilidade alterada de realizar atividades normais devido à grave distúrbio na percepção da realidade. Inclui alucinações, incoerência, perda significativa de associações, conteúdo inadequado do pensamento, pensamento ilógico, comportamento bizarro, desorganizado ou catatônico. Exclusão de uremia e drogas.
	8	Síndrome orgânica cerebral	Função mental alterada com prejuízo da orientação, memória ou outra função intelectual, com início e flutuações súbitas. Inclui alteração do nível de consciência com diminuição da capacidade de concentração e incapacidade de sustentar atenção no meio-ambiente associado a 2 dos seguintes: distúrbios persecutórios, discurso incoerente, insônia ou sonolência diurna, atividade psicomotora aumentada ou diminuída. Exclusão de causas infecciosas,

			metabólicas ou drogas.
	8	Distúrbios visuais	Alterações retinianas do LES. Inclui corpos citóides, hemorragia retiniana, exsudato seroso ou hemorragia na coróide, neutite ótica. Exclusão de hipertensão, infecção e drogas.
	8	Alteração de par craniano	Início de neuropatia sensitiva ou motora.
	8	Cefaleia lúpica	Severa e persistente, podendo ser migranosa, resistente aos analgésicos comuns.
	8	AVE	Acidente vascular encefálico recente, excluída arteriosclerose.
	8	Vasculite	Ulceração, gangrena, nódulos digitais dolorosos, infartos periungueais, hemorragias pontuais, prova histológica ou arteriográfica de vasculite.
	4	Artrite	Mais de duas articulações dolorosas com sinais de flogose.
	4	Miosite	Dor/fraqueza muscular proximal associada à elevação de CK/aldolase ou a modificações eletroneuromiográficas ou à biópsia mostrando sinais de miosite.
	4	Cilindrúria	Cilindros granulares hemáticos ou celular de hemácias.
	4	Hematúria	> 5 hemácias / campo na ausência de nefrolitíase, infecção ou outra causa.
	4	Proteinúria	> 0,5 g/24h, independente de início

			recente ou recorrência.
	4	Piúria	> 5 leucócitos/ campo na ausência de infecção.
	2	Nova erupção cutânea	Aparecimento recente ou recorrência de uma erupção cutânea inflamatória.
	2	Alopecia	Aparecimento recente ou recorrência de queda de cabelo anormal difusa ou localizada.
	2	Úlceras mucosas	Aparecimento recente ou recorrência de úlceras orais ou nasais.
	2	Pleurite	Dor torácica pleurítica com atrito ou derrame pleural ou espessamento pleural.
	2	Pericardite	Dor pericárdica com ao menos uma das manifestações seguintes: atrito, derrame ou confirmação eletrocardiográfica ou ecográfica.
	1	Febre	> 38° na ausência de causa infecciosa.
	1	Leucopenia	< 3000 leucócitos na ausência de causa medicamentosa.
	1	Plaquetopenia	< 100.000/mm <sup>3</sup> .
Total: _____/101			

\*Aparecimento recente é considerado quando o quadro iniciou até 10 dias antes da consulta na qual está sendo feita a avaliação.

## ANEXO E – SLICC/ACR-DI (visita):

Comprometimento	Score	
<b>Ocular</b>		
Catarata	1	
Alterações retinianas ou atrofia óptica	1	
<b>Neuropsiquiátrico</b>		
Déficit cognitivo (déficit de memória, dificuldade com cálculos, na linguagem falada ou escrita ou de concentração, comprometimento do nível de desempenho) ou psicose maior	1	
Convulsões que requerem tratamento por 6 meses	1	
Acidente vascular cerebral (score deve ser 2 se > 1 episódio)	1 (2)	
Neuropatia craniana ou periférica (exceto do nervo óptico)	1	
Mielite transversa	1	
<b>Renal</b>		
Taxa de filtração glomerular estimada ou mensurada < 50%	1	
Proteinúria $\geq 3,5\text{g}/24\text{h}$	1	
Doença renal estágio final (independente de diálise ou transplante)	3	
<b>Pulmonar</b>		
Hipertensão Pulmonar (aumento ventrículo direito ou hiperfonese de P2)	1	
Fibrose pulmonar (exame físico e radiográfico)	1	
Pulmão retraído (radiográfico)	1	
Fibrose pleural (radiográfico)	1	
Infarto pulmonar (radiográfico)	1	
<b>Cardiovascular</b>		
Angina ou bypass de	1	

<p>artéria coronária</p> <p>Infarto do miocárdio (score deve ser 2 se &gt; 1 episódio)</p> <p>Miocardio patia (disfunção ventricular)</p> <p>Doença valvular (sopro diastólico ou sistólico &gt; 3/6)</p> <p>Pericardite por 6 meses, ou pericardiectomia</p>	<p>1 (2)</p> <p>1</p> <p>1</p> <p>1</p>	
<p><b>Doença vascular periférica</b></p> <p>Claudicação por 6 meses</p> <p>Perda menor de tecido (tamanho de uma polpa digital)</p> <p>Perda significativa de tecido (p.ex. perda de dedo ou membro) (score deve ser 2 se &gt; de 1 local)</p> <p>Trombose venosa com edema, ulceração ou estase venosa</p>	<p>1</p> <p>1 (2)</p> <p>1</p> <p>1</p>	
<p><b>Gastrointestinal</b></p> <p>Infarto ou ressecção de intestino abaixo do duodeno, baço, fígado ou bexiga, de qualquer causa (score deve ser 2 se &gt; 1 local)</p> <p>Insuficiência mesentérica</p> <p>Peritonite crônica</p> <p>Estenose ou cirurgia do trato superior</p>	<p>1 (2)</p> <p>1</p> <p>1</p> <p>1</p>	
<p><b>Músculoesquelético</b></p> <p>Atrofia ou fraqueza muscular</p> <p>Deformidade ou artrite erosiva (incluindo deformidades redutíveis, excluindo necrose avascular)</p> <p>Osteoporose com fratura ou colapso vertebral (excluindo necrose avascular)</p> <p>Necrose avascular (score 2 se &gt;1)</p> <p>Osteomielite</p>	<p>1</p> <p>1</p> <p>1</p> <p>1 (2)</p> <p>1</p>	

<b>Pele</b>		
Alopecia cicatricial crônica	1	
Cicatriz extensa ou paniculite (em outros locais que não escalpe ou pulp space)	1	
Ulceração pele (excluindo trombose) por > 6 meses	1	
<b>Insuficiência gonadal prematura</b>	1	
<b>Diabetes (independente do tratamento)</b>	1	
<b>Malignidade (excluindo displasia) (score 2 se &gt; 1 local)</b>	1 (2)	

\*Dano (alteração irreversível, não relacionada com inflamação) ocorrendo desde o início do LES, identificada por avaliação clínica e presente por pelo menos 6 meses a menos que colocado de outra forma. Episódios repetidos que ocorrem em menos de 6 meses devem receber score 2. A mesma lesão não deve ser pontuada duas vezes.

## ANEXO F – Comprovante de submissão

### Submission Confirmation

[Print](#)

Thank you for your submission

<b>Submitted to</b>	Lupus
<b>Manuscript ID</b>	LUP-22-405
<b>Title</b>	Risk factors for Work Disability in Systemic Lupus Erythematosus Brazilian patients: a cross-sectional study during COVID-19 pandemic
<b>Authors</b>	Uchôa, Bruna Kellen Pinto, Larissa Calfa, Amanda Fragoso, Thiago
<b>Date Submitted</b>	29-Aug-2022

lupus

1/2

[Author Dashboard](#)

© Clarivate | © ScholarOne, Inc., 2022. All Rights Reserved.  
ScholarOne Manuscripts and ScholarOne are registered trademarks of ScholarOne, Inc.  
ScholarOne Manuscripts Patents #7,257,767 and #7,263,655.

[@ScholarOneNews](#) | [System Requirements](#) | [Privacy Statement](#) | [Terms of Use](#)

lupus

2/2