

RAFAEL ALVES CORDEIRO

**Situação trabalhista, capacidade para o trabalho e expectativa
de retorno ao trabalho em pacientes com miopatias autoimunes
sistêmicas**

Tese apresentada à Faculdade de Medicina da
Universidade de São Paulo para obtenção do
título de Doutor em Ciências

Programa de Ciências do Sistema
Musculoesquelético

Orientador: Prof. Dr. Samuel Katsuyuki Shinjo

Co-orientadora: Profa. Dra. Frida Marina Fischer

SÃO PAULO

2022

RAFAEL ALVES CORDEIRO

**Situação trabalhista, capacidade para o trabalho e expectativa
de retorno ao trabalho em pacientes com miopatias autoimunes
sistêmicas**

Tese apresentada à Faculdade de Medicina da
Universidade de São Paulo para obtenção do
título de Doutor em Ciências

Programa de Ciências do Sistema
Musculoesquelético

Orientador: Prof. Dr. Samuel Katsuyuki Shinjo

Co-orientadora: Profa. Dra. Frida Marina Fischer

SÃO PAULO

2022

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Cordeiro, Rafael Alves

Situação trabalhista, capacidade para o trabalho
e expectativa de retorno ao trabalho em pacientes
com miopatias autoimunes sistêmicas / Rafael Alves
Cordeiro. -- São Paulo, 2022.

Tese(doutorado)--Faculdade de Medicina da
Universidade de São Paulo.

Programa de Ciências do Sistema
Musculoesquelético.

Orientador: Samuel Katsuyuki Shinjo.

Coorientadora: Frida Marina Fischer.

Descritores: 1.Autoeficácia 2.Avaliação da
capacidade de trabalho 3.Dermatomiosite 4.Doenças
musculares 5.Emprego 6.Miosite 7.Polimiosite
8.Retorno ao trabalho

USP/FM/DBD-369/22

Responsável: Erinalva da Conceição Batista, CRB-8 6755

Esta Tese está de acordo com as seguintes normas, em vigor no momento desta publicação:

Referências: adaptado de International Committee of Medical Journals Editors (Vancouver).

Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. Divisão de Biblioteca e Documentação. Guia de apresentação de dissertações, teses e monografias. Elaborado por Anneliese Carneiro da Cunha, Maria Julia de A. L. Freddi, Maria F. Crestana, Marinalva de Souza Aragão, Suely Campos Cardoso, Valéria Vilhena. 3a ed. São Paulo: Divisão de Biblioteca e Documentação; 2011.

Abreviaturas dos títulos dos periódicos de acordo com List of Journals Indexed in Index Medicus.

Nome: Rafael Alves Cordeiro

Título: Situação trabalhista, capacidade para o trabalho e expectativa de retorno ao trabalho em pacientes com miopatias autoimunes sistêmicas

Tese apresentada à Faculdade de Medicina da
Universidade de São Paulo para a obtenção do
título de Doutor em Ciências

Aprovado em:

Banca Examinadora

Prof. Dr.: _____ Instituição: _____
Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr.: _____ Instituição: _____
Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr.: _____ Instituição: _____
Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr.: _____ Instituição: _____
Julgamento: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr.: _____ Instituição: _____
Julgamento: _____ Assinatura: _____

DEDICATÓRIA

A Deus, que foi fonte de força e perseverança para alcançar este importante objetivo em minha vida.

Aos meus pais, José Roberto Cordeiro e Marilinda Leite Alves Cordeiro, por todo o suporte ao longo desta jornada.

A minha tia, Yara Maria Leite Alves Ferreira (*in memoriam*), minha eterna incentivadora.

Aos familiares e amigos que acreditam no meu trabalho e na importância da educação médica e da pesquisa em saúde.

AGRADECIMENTOS

Ao meu orientador, Prof. Dr. Samuel Katsuyuki Shinjo, e a minha co-orientadora, Profa. Dra. Frida Marina Fischer, pela disponibilidade, pelo incentivo, pelas valiosas contribuições durante todo o processo e, sobretudo, pela confiança depositada em mim.

Aos professores, assistentes, funcionários e colaboradores do Hospital das Clínicas HCFMUSP, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo – SP, por tornarem esta instituição um centro de excelência no atendimento do paciente reumático, na pesquisa em Reumatologia e na formação de médicos reumatologistas.

Aos pacientes que, em um gesto de doação e altruísmo, participaram deste estudo e contribuíram com meu aprendizado e crescimento.

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

SUMÁRIO

Lista de abreviaturas e siglas

Lista de Tabelas

Resumo

Abstract

1. INTRODUÇÃO.....	16
1.1 Miopatias autoimunes sistêmicas.....	17
1.2 Miopatias autoimunes sistêmicas e trabalho.....	19
1.3 Capacidade para o trabalho.....	21
1.4 Expectativa de retorno ao trabalho.....	22
1.5 Justificativa para a investigação.....	23
2. OBJETIVOS.....	24
3. PACIENTES E MÉTODO	26
3.1. Desenho do estudo e participantes	27
3.2. Desfechos	28
3.2.1. Situação trabalhista	29
3.2.2. Índice de capacidade para o trabalho / Work Ability Index	30
3.2.3. Expectativa de retorno ao trabalho / Return-to-Work Self-Efficacy	31
3.3. Variáveis explicativas	31
3.3.1. Dados sociodemográficos, características da doença e comorbidades.....	31
3.3.2. Métricas de atividade da doença.....	32
3.3.3. Função física	33
3.3.4. Fadiga	33
3.3.5. Saúde mental	34
3.4. Análise estatística	35
4. RESULTADOS.....	36
4.1. Características dos participantes.....	37
4.2. Situação trabalhista	37
4.3. Capacidade para o trabalho.....	40

4.4. Expectativa de retorno ao trabalho	43
5. DISCUSSÃO	47
6. CONCLUSÕES	54
7. REFERÊNCIAS	56
8. ANEXOS	64
8.1. Aprovação do projeto - Comitê de Ética em Pesquisa.....	65
8.2. Questionários.....	68
9. APÊNDICES	84

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

CPK	Creatinofosfoquinase
DASS-21	<i>Depression, Anxiety, Stress Scale-21</i>
DM	Dermatomiosite
DMCA	Dermatomiosite clinicamente amiopática
EVA	Escala Visual Analógica
FSS	<i>Fatigue Severity Scale</i>
HAQ-DI	<i>Health Assessment Questionnaire - Disability Index</i>
IC	Intervalo de confiança
ICT	Índice de capacidade para o trabalho
IMACS	<i>International Myositis Assessment and Clinical Studies Group</i>
MAS	Miopatias autoimunes sistêmicas
MCI	Miosite por corpos de inclusão
MMT-8	<i>Manual Muscle Testing-8</i>
MNIM	Miopatia necrosante imunomediada
MYOACT	<i>Myositis Disease Activity Assessment Visual Analogue Scales</i>
OR	<i>Odds ratio</i>
PM	Polimiosite
RTW-SE	<i>Return-to-Work Self-Efficacy</i>
SAS	Síndrome antissintetase
WAI	<i>Work Ability Index</i>

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Características sociodemográficas e clínicas da amostra (grupo inteiro) e dos subgrupos de situação trabalhista.	38
Tabela 2 -	Modelo de regressão logística para situação trabalhista.....	40
Tabela 3 -	Variáveis categóricas e o índice de capacidade para o trabalho / <i>Work Ability Index</i> - análise univariada	41
Tabela 4 -	Variáveis contínuas e o índice de capacidade para o trabalho / <i>Work Ability Index</i> - correlação de Spearman.....	42
Tabela 5 -	Modelo de regressão linear múltipla para o índice de capacidade para o Trabalho / <i>Work Ability Index</i>	43
Tabela 6 -	Variáveis categóricas e a expectativa de retorno ao trabalho / <i>Return-to-Work Self-Efficacy</i> - análise univariada.....	44
Tabela 7 -	Variáveis contínuas e a expectativa de retorno ao trabalho / <i>Return-to-Work Self-Efficacy</i> - correlação de Spearman	45
Tabela 8 -	Modelo de regressão linear múltipla para a expectativa de retorno ao trabalho / <i>Return-to-Work Self-Efficacy</i>	46

RESUMO

Cordeiro RA. *Situação trabalhista, capacidade para o trabalho e expectativa de retorno ao trabalho em pacientes com miopatias autoimunes sistêmicas* [tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2022.

Introdução: As miopatias autoimunes sistêmicas (MAS) são um grupo de doenças raras que frequentemente afetam indivíduos em idade produtiva. Entretanto, os efeitos das MAS sobre os desfechos relacionados ao trabalho são pouco estudados.

Objetivos: Documentar a situação trabalhista, a capacidade para o trabalho e a expectativa de retorno ao trabalho entre pacientes com MAS e identificar os fatores associados a cada um desses desfechos principais. **Método:** Estudo transversal,

unicêntrico, que incluiu pacientes adultos (18-60 anos) com MAS (critério classificatório EULAR/ACR 2017), avaliados no período de setembro de 2019 a março de 2020. A situação trabalhista (atividade remunerada atual: sim *versus* não) foi obtida através de questionário estruturado. Para estimar a capacidade para o trabalho entre os pacientes que exerciam atividade remunerada, aplicamos o questionário *Work Ability Index* (WAI; 7 a 49 pontos). Para avaliar a expectativa de retorno ao trabalho entre os desempregados, afastados do trabalho ou aposentados, utilizamos o questionário *Return-to-Work Self-Efficacy* (RTW-SE; 11 a 66 pontos). A atividade de doença foi avaliada através dos seguintes parâmetros: atividade global pelo médico (escala Likert), força muscular (*Manual Muscle Testing*, MMT-8), funcionalidade (*Health Assessment Questionnaire Disability Index*, HAQ-DI), concentração sérica de creatinofosfoquinase e escalas visuais analógicas MYOACT. Também foram coletados dados sobre variáveis sociodemográficas, subgrupo de miosite, duração de doença, dose de prednisona, índice de massa corporal, comorbidades, fadiga (*Fatigue Severity Scale*, FSS) e saúde mental (*Depression, Anxiety and Stress Scale*, DASS-21). Foram construídos modelos de regressão logística e linear e as análises consideraram o nível de significância de 0.05.

Resultados: A amostra foi composta por 75 pacientes com MAS (sexo feminino: 66,7%; idade: 44,1±9,4 anos; duração de doença: 6,2±4,5 anos). Destes, 33 pacientes (44%) exerciam atividade remunerada, enquanto 42 (56%) não exerciam

atividade remunerada (desempregados: 62%; beneficiários de auxílio-doença: 24%; aposentados: 14%). A situação trabalhista associou-se de forma independente à função física avaliada pelo HAQ-DI. O aumento de um ponto no HAQ-DI foi associado com a redução de 66% na chance de exercer atividade remunerada (OR 0,34, IC95% 0.16-0.74, $P=0.007$). Os pacientes que exerciam atividade remunerada tiveram WAI médio de $33,5 \pm 6,9$. As seguintes variáveis foram associadas à redução de pontos do WAI no modelo de regressão: sexo feminino (-5,04), diabetes (-5,94), fibromialgia (-6,40), fadiga (-4,51) e ansiedade grave (-4,59). Dentre os pacientes que não exerciam atividade remunerada, a média do RTW-SE foi de $42,8 \pm 12,4$. A presença de manifestações cutâneas e > 12 anos de estudo formal foram associados a um aumento de 10,6 e 10,9 pontos, respectivamente, no RTW-SE. O aumento de um ponto no HAQ-DI associou-se à redução de 4,7 pontos no RTW-SE. **Conclusões:** Nossos resultados destacam a baixa participação no mercado de trabalho de uma amostra bem caracterizada de pacientes em idade produtiva com MAS. Estratégias para melhorar os desfechos relacionados ao trabalho e para reduzir o ônus socioeconômico dessas doenças são urgentemente necessárias.

Descritores: Autoeficácia; Avaliação da capacidade de trabalho; Dermatomiosite; Doenças musculares; Emprego; Miosite; Polimiosite; Retorno ao trabalho.

ABSTRACT

Cordeiro RA. *Work situation, work ability and expectation of returning to work in patients with systemic autoimmune myopathies* [thesis]. Sao Paulo: "Faculdade de Medicina, Universidade de Sao Paulo"; 2022.

Introduction: Systemic autoimmune myopathies (SAMs) are a group of rare diseases that often affect working-age individuals. However, the effects of SAMs on work-related outcomes have not been extensively studied to date. **Objectives:** To document the work situation, the work ability and the expectation of returning to work among patients with SAMs, and to identify the factors associated with each of these main outcomes. **Method:** This is a single-center, cross-sectional study that included adult patients aged 18 to 60 years with SAMs (EULAR/ACR-2017 classification criteria), enrolled from September 2019 to March 2020. The work situation was ascertained via a structured questionnaire. For those who were working, we applied the Work Ability Index (WAI; scale 7-49); and for those who were unemployed, in sick leave or retired, we applied the Return-to-Work Self-Efficacy questionnaire (RTW-SE; scale 11-66). The following parameters were used to assess disease activity: physician global activity (Likert scale), muscle strength (Manual Muscle Testing, MMT-8), functionality (Health Assessment Questionnaire Disability Index, HAQ-DI), creatine phosphokinase levels, and the Myositis Disease Activity Assessment Visual Analogue Scales (MYOACT). We also collected data on sociodemographic variables, myositis subgroup, disease duration, prednisone dose, body mass index, comorbidities, fatigue (Fatigue Severity Scale, FSS), and mental health (Depression, Anxiety and Stress Scale, DASS-21). Logistic regression and multiple linear regression models were created and the analyzes were performed at a significance level of 0.05. **Results:** The study sample consisted of 75 patients with SAMs (female: 66.7%; age: 44.1 ± 9.4 years; disease duration: 6.2 ± 4.5 years). Of these, 33 (44%) patients were doing paid work, while 42 (56%) were out of work (unemployed: 62%; temporary sickness benefit recipients: 24%; retirees: 14%). The work situation was independently associated with the self-perceived physical function assessed by the HAQ-DI. One point increase in the HAQ-DI (scale 0-3) was

associated with a 66% decrease in the odds of doing paid work (95%CI 0.16-0.74, $P=0.007$). Patients performing paid work had a mean WAI of 33.5 ± 6.9 . The following variables were associated with a decrease in the WAI score in the regression model: female sex (-5.04), diabetes (-5.94), fibromyalgia (-6.40), fatigue (-4.51), and severe anxiety (-4.59). Among those out of work, the mean RTW-SE was 42.8 ± 12.4 . Cutaneous manifestations and > 12 years of formal education were associated with an average increase of 10.6 and 10.9 points, respectively, in the RTW-SE. One point increase in the HAQ-DI was associated with an average decrease of 4.7 points in the RTW-SE. **Conclusions:** Our findings highlight the poor work participation in a well-characterized sample of working-age patients with SAMs. Strategies to improve work-related outcomes and to reduce the socioeconomic burden of these diseases are urgently needed.

Descriptors: Self efficacy; Work capacity evaluation; Dermatomyositis; Muscular diseases; Employment; Myositis; Polymyositis; Return to work.

1. Introdução

1.1. Miopatias autoimunes sistêmicas

As miopatias inflamatórias idiopáticas ou miopatias autoimunes sistêmicas (MAS) são doenças reumáticas autoimunes raras que acometem principalmente os músculos estriados esqueléticos, tendo como sintoma mais comum a fraqueza muscular proximal (DALAKAS, 2015). Tecidos extramusculares também podem estar envolvidos, como articulações, pele, pulmões, coração e trato gastrointestinal, o que contribui para a morbimortalidade dessas doenças (ZONG; LUNDBERG, 2011; DALAKAS, 2015). Esse grupo heterogêneo de condições compreende a dermatomiosite (DM), a dermatomiosite clinicamente amiopática (DMCA), a polimiosite (PM), a miopatia necrosante imunomediada (MNIM), a síndrome antissintetase (SAS), a miosite por corpos de inclusão (MCI), a miosite associada ao câncer e as síndromes de sobreposição com miosite (DALAKAS, 2015; LUNDBERG et al., 2017a; PINAL-FERNANDEZ; CASAL-DOMINGUEZ; MAMMEN, 2018).

A dermatomiosite clássica é caracterizada pela presença de fraqueza muscular proximal e de lesões cutâneas específicas que compreendem o heliótropo e as pápulas/sinal de Gottron. O envolvimento muscular é marcado pela infiltração perimisial e perivascular de células mononucleares e atrofia perifascicular (LUNDBERG et al., 2017a). Denomina-se dermatomiosite clinicamente amiopática o subgrupo de pacientes com lesões cutâneas características que não apresentam fraqueza muscular objetiva (SONTHEIMER, 2010).

A polimiosite é uma miopatia inflamatória proximal sem erupção cutânea, caracterizada histologicamente por focos endomisiais de células T CD8+ e fibras

musculares não necróticas que expressam o antígeno do complexo principal de histocompatibilidade (MHC) classe I (DALAKAS, 2015; LUNDBERG et al., 2017a).

As miopatias necrosantes imunomediadas geralmente estão associadas à presença do anticorpo anti-HMGCR ou do anticorpo anti-SRP. A biópsia muscular revela fibras necróticas, diferentes estágios de miofagocitose e regeneração; e mínimo infiltrado inflamatório (DALAKAS, 2015; ALLENBACH et al., 2018; PINAL-FERNANDEZ; CASAL-DOMINGUEZ; MAMMEN, 2018).

A síndrome antissintetase pode se apresentar clinicamente pela combinação das seguintes características: envolvimento musculoesquelético, doença pulmonar intersticial, febre, fenômeno de Raynaud e “mãos de mecânico”. Laboratorialmente, a SAS é caracterizada pela presença de anticorpos anti-aminoacil-RNAt sintetase, dos quais o anti-Jo1 é o mais comum (MARCO; COLLINS, 2020).

A miosite por corpos de inclusão apresenta predomínio em faixa etária mais elevada em comparação aos demais subgrupos de miopatia inflamatória. Clinicamente, está associada à fraqueza muscular lentamente progressiva com atrofia da musculatura flexora dos dedos (região ventral dos antebraços) e dos quadríceps, bem como ausência de resposta ao tratamento imunossupressor. A presença de fibras musculares vacuolizadas e depósitos amiloides auxiliam o diagnóstico histológico (DALAKAS, 2015; GREENBERG, 2019).

O diagnóstico de miosite associada ao câncer geralmente é feito quando a malignidade ocorre dentro do período de 3 anos antes ou após o surgimento da miopatia inflamatória. A dermatomiosite é o subtipo de miopatia que mais frequentemente se apresenta como miosite associada ao câncer, em especial entre

os pacientes positivos para o anticorpo anti-TIF1- γ (LU; PENG; WANG, 2019; MOGHADAM-KIA et al., 2020; OPINC; MAKOWSKA, 2022).

As síndromes de sobreposição com miosite correspondem à associação de miopatia autoimune com outra doença reumática autoimune sistêmica como, por exemplo, a esclerose sistêmica, o lúpus eritematoso sistêmico, a doença mista do tecido conjuntivo e a síndrome de Sjögren. A sobreposição com miosite mais relatada ocorre com a esclerose sistêmica (escleromiosite), que é frequentemente observada em associação com os anticorpos anti-PM/ScL ou anti-Ku (IACCARINO et al., 2013; FREDI; CAVAZZANA; FRANCESCHINI, 2018).

1.2. Miopatias autoimunes sistêmicas e trabalho

As MAS frequentemente afetam indivíduos entre 40 e 60 anos e, portanto, em idade produtiva. Entretanto, as miosites por corpúsculos de inclusão representam uma exceção a essa tendência, devido a predileção pelo acometimento de indivíduos em faixa etária mais elevada (COX et al., 2010; FURST et al., 2012).

Embora a mortalidade atribuída às MAS tenha sido reduzida nas últimas décadas, os pacientes com MAS ainda apresentam importantes prejuízos na qualidade de vida e na capacidade de realizar atividades diárias a curto e longo prazo. Além disso, as miopatias inflamatórias associam-se a significativo ônus socioeconômico (PONYI et al., 2005; FELDON et al., 2017; LECLAIR et al., 2021). Um estudo recente com base no Registro Nacional de Pacientes da Suécia mostrou que, no período de 5 anos após o diagnóstico, os custos (diretos e indiretos) médios anuais com pacientes com diagnóstico de MAS foram 3 a 5 vezes maiores quando comparado com a população geral (LECLAIR et al., 2021). Neste estudo, os custos

indiretos como, por exemplo, os relacionados à perda da capacidade para o trabalho e aos benefícios securitários, representaram 42% do custo médio anual total (LECLAIR et al., 2021).

Os poucos estudos que abordaram os desfechos relacionados ao trabalho em pacientes com MAS reportaram efeitos negativos sobre a situação trabalhista, capacidade para o trabalho e produtividade, sugerindo que esses pacientes enfrentam importantes dificuldades para permanecer no mercado de trabalho (REGARDT et al., 2016; CHRISTOPHER-STINE et al., 2020; XU et al., 2021). Esses estudos fornecem um breve retrato das desvantagens relacionadas ao trabalho vivenciadas por indivíduos com MAS em países desenvolvidos. No entanto, pouco se sabe sobre desfechos laborais em pacientes com MAS em idade produtiva que vivem em países emergentes.

Outro aspecto relevante ainda não abordado em relação aos pacientes com MAS é a possível associação entre comorbidades altamente prevalentes em doenças reumáticas inflamatórias (por exemplo, hipertensão, diabetes mellitus, osteoporose e depressão) (BAILLET et al., 2016) e desfechos laborais desfavoráveis. Vale ressaltar que fatores mais genéricos como dor e fadiga têm se mostrado frequentemente associados a perdas de produtividade em pacientes com esclerose sistêmica e síndrome de Sjögren primária (HUDSON et al., 2009; SEGAL et al., 2009; SANDQVIST; SCHEJA; HESSELSTRAND, 2010). No entanto, a literatura carece de estudos que avaliem a possível influência desses fatores sobre a capacidade para o trabalho em MAS.

1.3. Capacidade para o trabalho

As doenças reumáticas podem ter um impacto significativo na capacidade para o trabalho e lidar com esse impacto é frequentemente estressante para os pacientes. O diagnóstico precoce e o tratamento das doenças reumáticas podem não ser suficientes para manter os indivíduos no trabalho, trabalhando bem ou aptos a retornar ao trabalho. A participação na força de trabalho não requer apenas ajustes no posto de trabalho. São necessários esforços e adaptações que possam preparar o indivíduo para lidar com as questões associadas à doença, ao trabalho e à vida pessoal (GIGNAC et al., 2012).

A capacidade para o trabalho corresponde à capacidade de um trabalhador gerenciar as tarefas do trabalho levando em consideração os fatores individuais (seus recursos físicos e mentais), as demandas do trabalho e os fatores externos à vida laboral. A capacidade para o trabalho é influenciada pela competência e motivação do trabalhador, pelas atitudes do supervisor/chefe, pela ergonomia no ambiente de trabalho, pela autonomia no trabalho e por fatores ambientais e circunstâncias sociais. Se as demandas no trabalho, que envolvem o tipo, a organização e o ambiente de trabalho, são maiores que os recursos do indivíduo, a capacidade para o trabalho pode diminuir (ALLAIRE; ANDERSON; MEENAN, 1996; ILMARINEN; TUOMI; SEITSAMO, 2005; PUOLAKKA et al., 2005).

A redução da capacidade para o trabalho, com consequente presenteísmo, absenteísmo e até mesmo saída do mercado de trabalho são condições frequentes entre indivíduos com doenças reumáticas (MAU et al., 2005). Dessa forma, presume-se que o conhecimento dos fatores associados à redução da capacidade para o

trabalho seja importante para o desenvolvimento de estratégias destinadas a recuperar essa capacidade e reduzir o ônus econômico e social das doenças reumáticas.

1.4. Expectativa de retorno ao trabalho

Existem diversos fatores que podem influenciar o tempo para o retorno ao trabalho e o sucesso no processo de reintegração laboral de pacientes em vigência de benefício por incapacidade laboral (auxílio-doença ou aposentadoria por doença). De acordo com a literatura, o retorno ao trabalho é o resultado de uma interação complexa entre elementos de motivação e autogerenciamento (influenciado por fatores físicos, psicológicos e sociais), local de trabalho e os sistemas de saúde e de seguridade social (SHAW; HUANG, 2005).

O estudo dos fatores associados ao tempo de retorno ao trabalho pode auxiliar os profissionais dedicados à reabilitação profissional a identificar grupos de risco para afastamento prolongado e a orientar intervenções que contribuam com a reintegração dos pacientes com doenças reumáticas autoimunes no mercado de trabalho. Um conceito importante sobre o tema é a autoeficácia quanto ao retorno às atividades laborais, que remete à crença e expectativa do indivíduo sobre a sua capacidade em desempenhar uma atividade de maneira satisfatória (BANDURA, 1977, 1986). Estudos que utilizaram a autoeficácia como parâmetro mostraram predição para mensurar tempo para retorno ao trabalho (HUIJS et al., 2012; NIEUWENHUIJSEN et al., 2013; VOLKER et al., 2015) e sucesso nas tentativas de retorno ao trabalho (LAGERVELD et al., 2010).

O impacto das licenças médicas nas despesas com seguridade social é um problema global (SCHEIL-ADLUNG; SANDNER, 2011). Afastamentos prolongados do trabalho, especialmente aqueles relacionados a transtornos mentais e distúrbios osteomusculares geram consideráveis custos econômicos e humanos para o sistema previdenciário e para a sociedade. De maneira geral, quanto maior o tempo de afastamento laboral, mais difícil e improvável é o retorno e a reintegração ao trabalho. Por este motivo, é essencial uma melhor compreensão dos fatores associados à baixa expectativa de retorno ao trabalho entre os indivíduos afetados por doenças crônicas. A caracterização dos grupos de maior risco para afastamentos prolongados e com menor expectativa de retorno ao trabalho é importante para o desenvolvimento de indicadores e estratégias no âmbito assistencial e previdenciário que aumentem a probabilidade de reinserção laboral (ROELEN et al., 2012; SABARIEGO et al., 2018).

1.5. Justificativa para a investigação

A escassez de pesquisas científicas que busquem compreender a relação entre indivíduos com doenças autoimunes sistêmicas e o trabalho, sobretudo em países em desenvolvimento, torna o presente estudo uma importante contribuição no campo da saúde do trabalhador com doenças crônicas. Analisar a situação trabalhista dos pacientes com MAS, bem como identificar os fatores associados a uma menor capacidade para o trabalho e a uma menor expectativa de retorno ao trabalho são indispensáveis para o desenvolvimento de estratégias destinadas a reduzir o ônus socioeconômico dessas doenças.

2. Objetivos

2.1. Objetivo primário

- Documentar a situação trabalhista de pacientes ambulatoriais com MAS em idade produtiva e analisar os fatores associados com o exercício de atividade remunerada.

2.2. Objetivos secundários

- Determinar, com base no questionário *Work Ability Index*, o índice de capacidade para o trabalho dos pacientes com MAS em exercício de atividade remunerada;
- Determinar os fatores associados ao resultado do índice de capacidade para o trabalho;
- Determinar, com base no questionário *Return-To-Work Self-Efficacy*, o escore de expectativa de retorno ao trabalho dos pacientes com MAS fora do mercado de trabalho;
- Determinar os fatores associados ao resultado do escore de expectativa de retorno ao trabalho.

3. Pacientes e Método

3.1. Desenho do estudo e participantes

Estudo transversal, único centro, que incluiu pacientes adultos (18 a 60 anos) com diagnóstico médico de MAS classificados segundo os critérios EULAR/ACR de 2017 para miopatias inflamatórias idiopáticas (LUNDBERG et al., 2017b).

Os pacientes foram subclassificados em PM, DM, DM clinicamente amiopática (DMCA) (critérios de classificação EULAR/ACR 2017) (LUNDBERG et al., 2017b), SAS (critérios usados por Behrens Pinto, et al.) (BEHRENS PINTO et al., 2020), e MNIM (224th ENMC International Workshop) (ALLENBACH et al., 2018). Pacientes em acompanhamento regular foram recrutados consecutivamente no Ambulatório de Miopatias inflamatórias do Serviço de Reumatologia, Hospital das Clínicas HCFMUSP, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo - São Paulo, no período de setembro de 2019 a março de 2020.

Os critérios de exclusão foram: diagnóstico de MCI, miosite associada ao câncer e síndromes de sobreposição (MAS associada a qualquer outra doença reumática autoimune sistêmica). Também foram excluídos os pacientes que nunca exerceram trabalho remunerado.

Para preencher os questionários (dados sociodemográficos, situação trabalhista, capacidade para o trabalho, expectativa de retorno ao trabalho, função física, fadiga e saúde mental), os pacientes foram chamados em uma sala separada no dia da consulta médica. Em caso de dúvidas ou dificuldades, o paciente poderia solicitar o auxílio do pesquisador (RAC) para esclarecimentos. Além do suporte aos pacientes, o mesmo investigador verificava os questionários devolvidos para certificar que não havia dados faltantes.

A consulta médica foi realizada no mesmo dia da inclusão de cada paciente no estudo. Os pacientes foram avaliados por um dos 24 médicos residentes de Reumatologia do HCFMUSP, que registraram as pontuações relacionadas à atividade de doença (escalas visuais analógicas de atividade global de doença e de atividade de doença em diferentes órgãos e sistemas; e teste muscular manual). Todos os médicos residentes de Reumatologia tinham pelo menos 6 meses de treinamento em campo. Em caso de dúvida para preencher qualquer um dos parâmetros, os médicos residentes poderiam solicitar aos investigadores (RAC e SKS) que verificassem as métricas durante a discussão dos casos.

Este estudo está em conformidade com a Declaração de Helsinque. O comitê de ética local aprovou o protocolo de pesquisa (CAAE: 11043419.8.1001.0068) e o consentimento informado por escrito foi obtido de todos os participantes.

3.2. Desfechos

A situação trabalhista ("exercício de atividade remunerada" versus "fora do mercado de trabalho") foi considerada a principal variável desfecho. Para os pacientes que realizavam trabalho remunerado, foi aplicado o instrumento índice de capacidade para o trabalho (ICT) / *Work Ability Index* (WAI) (TUOMI et al., 1998; MARTINEZ; LATORRE; FISCHER, 2009), enquanto aqueles que estavam desempregados responderam ao questionário autoeficácia para retorno ao trabalho / *Return-to-Work Self-Efficacy* (RTW-SE) (SILVA et al., 2017; SILVA-JUNIOR et al., 2018).

3.2.1. Situação trabalhista

Os dados sobre a situação trabalhista foram coletados através de um questionário estruturado elaborado para este estudo. O questionário avaliou se o paciente realizava algum tipo de trabalho remunerado ou se estava fora do mercado de trabalho. Para aqueles que exerciam atividade remunerada, foi detalhado: a jornada de trabalho semanal (em horas); e se o participante exercia trabalho formal (com vínculo empregatício), se exercia trabalho informal, se era trabalhador autônomo, se era funcionário público ou se era militar. Os pacientes que estavam fora do mercado de trabalho foram adicionalmente caracterizados como desempregados, afastados do trabalho por doença (recebendo auxílio por incapacidade laboral temporária) ou aposentados por doença (recebendo aposentadoria por incapacidade laboral permanente). O tempo de desemprego, de auxílio-doença ou de aposentadoria também foi registrado. Para os que estavam desempregados, foi questionado se o desemprego ocorreu antes ou após o diagnóstico de MAS e, neste último caso, se o paciente acreditava ter ficado desempregado como consequência direta ou indireta da miosite.

Neste trabalho, o termo “desempregado” foi utilizado para se referir aos indivíduos que já exerceram atividade remunerada, mas que saíram do mercado de trabalho e que não estavam em vigência de benefício previdenciário por incapacidade laboral temporária nem aposentados por doença. Vale ressaltar que o conceito de “desocupação” (popularmente conhecido como “desemprego”), utilizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) na Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios Contínua (PNAD Contínua), é mais complexo. Para o IBGE, a população desocupada é composta por indivíduos ≥ 14 anos que não estão

trabalhando na semana de referência (semana que precede a semana de entrevista), mas que estão disponíveis e tomam alguma providência efetiva para conseguir trabalho no período de referência de 30 dias (IBGE, 2021).

3.2.2. Índice de capacidade para o trabalho / *Work Ability Index*

O ICT foi respondido pelos pacientes que exerciam atividade remunerada. Trata-se de um instrumento desenvolvido pelo Instituto de Saúde Ocupacional da Finlândia (TUOMI et al., 1998) que revela quão bem um trabalhador é capaz de realizar seu trabalho, considerando o seu estado de saúde e os seus recursos, bem como as exigências físicas e mentais de seu trabalho. O instrumento possui 10 questões distribuídas em 7 itens:

- I. Capacidade de trabalho atual comparada com a melhor de toda a vida;
- II. Capacidade para o trabalho em relação às demandas do trabalho;
- III. Número de doenças atuais diagnosticadas por médico;
- IV. Prejuízo laboral estimado devido a doença(s);
- V. Faltas no trabalho por doenças no último ano;
- VI. Prognóstico próprio da capacidade para o trabalho daqui a 2 anos;
- VII. Recursos mentais.

As respostas permitem o cálculo de um escore que varia de 7 a 49. De acordo com o escore, a capacidade para o trabalho é classificada da seguinte maneira: 7 - 27 pontos: baixa capacidade para o trabalho; 28 - 36 pontos: moderada capacidade para o trabalho; 37 - 43 pontos: boa capacidade para o trabalho; 44 - 49 pontos: ótima capacidade para o trabalho (MARTINEZ; LATORRE; FISCHER, 2009).

3.2.3. Expectativa de retorno ao trabalho / *Return-to-Work Self-Efficacy*

O RTW-SE foi respondido pelos pacientes que não exerciam atividade remunerada com o objetivo de avaliar a expectativa de retorno ao trabalho (SILVA et al., 2017; SILVA-JUNIOR et al., 2018). De maneira geral, o questionário avalia a percepção do trabalhador sobre a possibilidade de cumprir as suas tarefas habituais quando voltar a trabalhar. Apesar de o questionário ter sido validado em população afastada do trabalho devido a transtornos mentais, seus itens contemplam, além de questões emocionais, a fadiga, as demandas físicas e organizacionais do trabalho (LAGERVELD et al., 2010; SILVA et al., 2017; SILVA-JUNIOR et al., 2018).

Este questionário solicita ao participante que se imagine indo trabalhar no dia seguinte (com seu atual estado de saúde) e indique quais são as suas expectativas em relação a essa experiência. São apresentadas 11 afirmações sobre as quais o paciente deve apontar seu grau de concordância ou discordância conforme escala Likert de 6 pontos. Cada afirmação contribui com 1 a 6 pontos e a soma final varia de 11 a 66 pontos. Quanto maior a pontuação final, melhor a expectativa de retorno ao trabalho (SILVA et al., 2017; SILVA-JUNIOR et al., 2018).

3.3. Variáveis explicativas

3.3.1. Dados sociodemográficos, características da doença e comorbidades

Dados sobre idade, sexo, etnia, estado civil, escolaridade e renda familiar mensal dos pacientes foram coletados através do questionário estruturado. O índice de massa corporal foi calculado por meio de medidas antropométricas obtidas no dia da inclusão do paciente no estudo. As seguintes informações foram obtidas através

do prontuário eletrônico: tempo de doença, antecedente pessoal de manifestações extramusculares (cutâneas, articulares e/ou pulmonares), dose de prednisona no dia da inclusão do paciente no estudo e registro de comorbidades (hipertensão arterial sistêmica, diabetes mellitus, fibromialgia e osteoporose).

Em relação às manifestações extramusculares, foram considerados os seguintes parâmetros: manifestação cutânea (heliótrofo, sinal/pápulas de Gottron, “mãos de mecânico” e/ou calcinose cutânea), manifestação articular (história de artrite documentada por médico), manifestação pulmonar (alveolite evidenciada por tomografia computadorizada e teste de função pulmonar com capacidade vital forçada < 70% do valor previsto).

3.3.2. Métricas de atividade da doença

A atividade de doença foi avaliada através de métricas recomendadas pelo *International Myositis Assessment & Clinical Studies Group* (IMACS) (RIDER et al., 2011, 2018).

Foram realizados (SULTAN et al., 2008; HARRIS-LOVE et al., 2009; RIDER et al., 2011, 2018):

- I. Avaliação de atividade global de doença pelo médico – escala Likert de 5 pontos;
- II. Teste muscular manual (*Manual Muscle Testing*, MMT-8);
- III. Escalas visuais analógicas de avaliação da atividade de doença em diferentes órgãos e sistemas (*Myositis Disease Activity Assessment Visual Analogue Scales*, MYOACT);

IV) Registro do valor mais recente da concentração sérica de creatinofosfoquinase (< 6 meses).

3.3.3. Função física

O *Health Assessment Questionnaire Disability Index* (HAQ-DI) foi utilizado para avaliar a função física conforme recomendado pelo IMACS (RIDER et al., 2011). Esse questionário é uma medida relatada pelo paciente, que deve avaliar a dificuldade que teve em realizar 20 tarefas, considerando a última semana como referência. A pontuação final varia de 0 (sem incapacidade) a 3 (incapacidade total). O HAQ também avalia nível de dor na última semana em uma escala visual analógica em que zero significa sem dor e 100 significa a pior dor possível (RIDER et al., 2011, 2018).

3.3.4. Fadiga

A fadiga é definida como uma sensação de exaustão durante ou após atividades cotidianas, ou uma sensação de energia insuficiente para iniciar estas atividades (CHEN, 1986). A fadiga crônica é um problema comum entre indivíduos com doenças reumáticas autoimunes sistêmicas e já foi associada a disfunções laborais entre pacientes com artrite reumatoide, lúpus eritematoso sistêmico e esclerose sistêmica (KRUPP et al., 1990; MANCUSO; PAGET; CHARLSON, 2000; BACKMAN et al., 2004; MOK et al., 2008; SANDQVIST; SCHEJA; HESSELSTRAND, 2010).

A escala de gravidade de fadiga (*Fatigue Severity Scale* - FSS) foi utilizada neste trabalho para avaliar a presença de fadiga nos participantes. Esse instrumento

é composto por nove afirmações que descrevem a gravidade e a influência da fadiga nas atividades de vida diária nas últimas duas semanas. Para cada item, o paciente é orientado a escolher uma pontuação que varia de 1 a 7, sendo 7 o nível máximo de concordância com a afirmação. A pontuação total é determinada pelo cálculo da média de todos os itens, sendo que uma pontuação ≥ 4 indica a presença de fadiga (LAROCCA et al., 1989; VALDERRAMAS; FERES; MELO, 2012; VALDERRAMAS et al., 2013).

3.3.5. Saúde mental

A escala de depressão, ansiedade e estresse-21 itens (DASS-21) foi incluída para fornecer parâmetros de saúde mental dos participantes. O instrumento é composto por 21 afirmações com respostas em uma escala Likert de quatro pontos, abrangendo as dimensões de depressão, ansiedade e sintomas relacionados ao estresse na semana anterior à pesquisa. Cada subescala do DASS-21 (depressão, ansiedade e estresse) é composta por sete itens. A resposta para cada afirmação varia de zero (discordo totalmente) a 3 (concordo totalmente). A pontuação final de cada subescala pode ser categorizada em um dos cinco níveis de gravidade: normal, leve, moderado, grave e extremamente grave (VIGNOLA; TUCCI, 2014). Neste estudo, as categorias foram agrupadas como normal, leve/moderado e grave/extremamente grave.

3.4. Análise estatística

Média e desvio padrão ou mediana e intervalo interquartil foram utilizados para descrever variáveis contínuas. Mediana e intervalo interquartil foram apresentados para variáveis com distribuição não normal com base no teste de Kolmogorov-Smirnov. As variáveis categóricas foram apresentadas como frequências e proporções. Na análise univariada, utilizou-se o teste t de Student ou Wilcoxon-Mann-Whitney para comparar as variáveis quantitativas entre dois grupos; para mais de dois grupos, utilizou-se ANOVA ou Kruskal-Wallis. Para as variáveis categóricas, os grupos foram comparados pelo teste exato de Fisher ou pelo teste qui-quadrado. As correlações foram medidas usando o coeficiente de correlação de Spearman.

Considerando toda a amostra de pacientes, foi criado um modelo de regressão logística binária tendo como variável desfecho a situação trabalhista (“exercício de trabalho remunerado” versus “fora do mercado de trabalho”). Para o subgrupo que realizava trabalho remunerado, foi ajustado um modelo de regressão linear múltipla utilizando como variável desfecho a pontuação do ICT/WAI. Para o subgrupo fora do mercado de trabalho, um modelo de regressão linear múltipla foi ajustado utilizando o escore de RTW-SE como variável desfecho. Para auxiliar na seleção das variáveis explicativas para compor os modelos de regressão, foi utilizado o método stepwise baseado no critério de Akaike.

Os intervalos de confiança (IC) de 95% também foram calculados quando pertinentes. Todos os valores de P foram bicaudais; $P \leq 0,05$ foi considerado estatisticamente significativo. A análise estatística foi realizada com o software estatístico R 4.0.2 (R Core Team, 2020).

4. Resultados

4.1. Características dos participantes

Um total de 78 pacientes consecutivos que preencheram os critérios de elegibilidade foram convidados para este estudo; três deles optaram por não participar e a amostra final foi composta, portanto, por 75 pacientes com MAS (28 com SAS, 19 com DMCA, 17 com DM, 6 com MNIM e 5 com PM). Dos 75 pacientes incluídos, 50 (66,7%) eram do sexo feminino; a idade média foi de $44,1 \pm 9,4$ anos e a duração mediana de doença foi de 5,0 [2,6 - 9,0] anos. Os dados sociodemográficos, as características clínicas e os dados das avaliações realizadas com os participantes estão apresentados na coluna “grupo inteiro” da **Tabela 1**.

4.2. Situação trabalhista

Dos 75 pacientes, 33 (44%) exerciam atividade remunerada: 15 exerciam trabalho formal (vínculo empregatício regido pela Consolidação das Leis do Trabalho), 4 trabalhavam na informalidade, 10 eram autônomos, 3 eram servidores públicos e 1 era militar. Em relação a esse subgrupo que exercia atividade remunerada (n=33), 23 pacientes (70%) trabalhavam em tempo integral (≥ 40 horas/semana) e 10 pacientes (30%) possuíam jornada de menos de 40 horas semanais (5 pacientes trabalhavam 20-39 horas/semana e os outros 5 por < 20 horas/semana).

Tabela 1. Características sociodemográficas e clínicas da amostra (grupo inteiro) e dos subgrupos de situação trabalhista

Variável	Grupo inteiro (n=75)	Situação trabalhista		P-valor
		Fora do mercado de trabalho (n=42)	Exercício de atividade remunerada (n=33)	
Idade (anos)	44,1±9,4	45,3±9,9	42,5±8,6	0,193
Sexo feminino	50 (66,7)	29 (69,0)	21 (63,6)	0,632
Etnia				
Branca	22 (29,3)	15 (35,7)	7 (21,2)	0,207
Outra (preta, amarela, indígena e outras)	53 (70,7)	27 (64,3)	26 (78,8)	
Casado/união estável	44 (58,7)	26 (61,9)	18 (54,5)	0,638
Educação formal				
≤ 9 anos	20 (26,7)	11 (26,2)	9 (27,3)	0,990
> 9 e ≤ 12 anos	34 (45,3)	19 (45,2)	15 (45,5)	
> 12 anos	21 (28,0)	12 (28,6)	9 (27,3)	
Renda familiar mensal				
≤ 3 salários mínimos	41 (54,7)	24 (57,1)	17 (51,5)	0,648
> 3 salários mínimos	34 (45,3)	18 (42,9)	16 (48,5)	
Índice de massa corpórea (kg/m ²)	29,8±6,0	30,1±6,0	29,5±6,1	0,622
Subtipo de miosite				
Síndrome antissintetase	28 (37,3)	19 (45,2)	9 (27,3)	0,584
Dermatomiosite clinicamente amiopática	19 (25,3)	9 (21,4)	10 (30,3)	
Dermatomiosite	17 (22,7)	9 (21,4)	8 (24,2)	
Miopatia necrosante imunomediada	6 (8,0)	3 (7,1)	3 (9,1)	
Polimiosite	5 (6,7)	2 (4,8)	3 (9,1)	
Duração de doença (anos)	5,0 [2,6-9,0]	5,0 [2,2-7,0]	6,0 [4,0-9,0]	0,230
Pacientes com ≥ 1 manifestação extramuscular	65 (86,7)	37 (88,1)	28 (84,8)	0,741
Manifestação cutânea	58 (77,3)	34 (81,0)	24 (72,7)	0,420
Manifestação articular (artrite)	31 (41,3)	20 (47,6)	11 (33,3)	0,244
Manifestação pulmonar	33 (44,0)	21 (50,0)	12 (36,4)	0,253
Dose diária de prednisona	0,0 [0,0-10,0]	2,5 [0,0-10,0]	0,0 [0,0-0,0]	0,072
Concentração sérica de CPK (U/L)	206 [84-587]	139 [75-379]	260 [105-603]	0,200
Comorbidades				
Hipertensão arterial sistêmica	32 (42,7)	20 (47,6)	12 (36,4)	0,357
Diabetes melito	12 (16,0)	6 (14,3)	6 (18,2)	0,755
Fibromialgia	10 (13,3)	7 (16,7)	3 (9,1)	0,497
Osteoporose	4 (5,3)	3 (7,1)	1 (3,0)	0,626
Atividade global - médico (Escala Likert)				
Sem atividade ou atividade leve	47 (62,7)	26 (61,9)	21 (63,6%)	1,000
Moderada, grave or extremamente grave	28 (37,3)	16 (38,1%)	12 (36,4%)	
Teste Muscular Manual (MMT-8)	80 [78-80]	80 [78-80]	80 [78-80]	0,610
MYOACT (0-10 cm)				
EVA constitucional	0,0 [0,0-1,2]	0,0 [0,0-1,3]	0,0 [0,0-1,0]	0,394
EVA cutâneo	0,0 [0,0-0,9]	0,0 [0,0-1,0]	0,0 [0,0-0,9]	0,733
EVA esquelético	0,0 [0,0-0,6]	0,0 [0,0-1,2]	0,0 [0,0-0,0]	0,054
EVA gastrointestinal	0,0 [0,0-0,0]	0,0 [0,0-0,0]	0,0 [0,0-0,0]	0,432
EVA pulmonar	0,0 [0,0-0,6]	0,0 [0,0-0,9]	0,0 [0,0-0,2]	0,340
EVA cardiovascular	0,0 [0,0-0,0]	0,0 [0,0-0,0]	0,0 [0,0-0,0]	0,921
EVA global extramuscular	1,0 [0,0-2,6]	1,2 [0,2-3,1]	0,3 [0,0-2,3]	0,147

EVA muscular	0,0 [0,0-1,4]	0,0 [0,0-1,4]	0,0 [0,0-1,3]	0,960
Health Assessment Questionnaire (HAQ-DI)	0,5 [0,1-1,3]	0,9 [0,2-1,6]	0,5 [0,1-0,9]	0,017
EVA dor (0-10)	3,6 [0,2-6,1]	4,9 [0,6-6,7]	1,4 [0,1-5,5]	0,009
Presença de fadiga (FSS)	45 (60,0)	25 (59,5)	20 (60,6)	1,000
Depressão (DASS-21)				
Normal	43 (57,3)	25 (59,5)	18 (54,5)	0,515
Leve ou moderada	16 (21,3)	7 (16,7)	9 (27,3)	
Grave ou extremamente grave	16 (21,3)	10 (23,8)	6 (18,2)	
Ansiedade (DASS-21)				
Normal	46 (61,3)	23 (54,8)	23 (69,7)	0,389
Leve ou moderada	13 (17,3)	8 (19,0)	5 (15,2)	
Grave ou extremamente grave	16 (21,3)	11 (26,2)	5 (15,2)	
Estresse (DASS-21)				
Normal	43 (57,3)	24 (57,1)	19 (57,6)	0,974
Leve ou moderado	19 (25,3)	11 (26,2)	8 (24,2)	
Grave ou extremamente grave	13 (17,3)	7 (16,7)	6 (18,2)	

Dados expressos como frequência (%), média $\pm$ desvio padrão, ou mediana [25th - 75th].

CPK: creatinofosfoquinase; DASS-21: *Depression, Anxiety and Stress Scale-21*; EVA: escala visual analógica; FFS: Fatigue Severity Scale; MYOACT: *Myositis Disease Activity Assessment Visual Analogue Scales*.

Os demais 42 pacientes (56%) estavam fora do mercado de trabalho e não exerciam nenhuma atividade remunerada, sendo 26 desempregados, 10 afastados do trabalho (em benefício previdenciário por incapacidade laboral temporária) e 6 eram aposentados por doença. A mediana de tempo de desemprego, auxílio-doença e aposentadoria por doença foi de 5,0 [2,0 - 8,0], 2,0 [1,5 - 3,0] e 4,0 [1,5 - 5,0] anos, respectivamente. Dos 26 pacientes desempregados, 17 (65%) ficaram desempregados após o diagnóstico de MAS, sendo que 13 deles acreditavam que o desenvolvimento da MAS foi o principal motivo que levou à perda do emprego. Na análise univariada, realizar trabalho remunerado foi associado a uma melhor função física traduzida por menores escores no HAQ-DI ($P=0,017$) e menores pontuações na EVA de dor ($P=0,009$). A comparação entre os grupos ("exercício de trabalho remunerado" versus "fora do mercado de trabalho") também é apresentada na **Tabela 1** (colunas de situação trabalhista). No modelo de regressão logística, o aumento de um ponto no HAQ-DI foi associado à diminuição de 66% na chance de

estar em exercício de trabalho remunerado (OR= 0,34; IC 95% 0,16-0,74, $P=0,007$), conforme mostrado na **Tabela 2**.

Table 2. Modelo de regressão logística para situação trabalhista

Variável	Estimativa	Odds ratio	IC 95%	P-valor
Intercepto	0,53			0,140
HAQ-DI	-1,07	0,34	0,16-0,74	0,007

HAQ-DI: *Health Assessment Questionnaire-Disability Index*; IC: intervalo de confiança.

4.3. Capacidade para o trabalho

O subgrupo de 33 pacientes que exerciam atividade remunerada e foram investigados quanto à capacidade para o trabalho apresentou ICT/WAI médio de $33,5 \pm 6,9$ pontos. De acordo com a categorização do ICT/WAI, 3 pacientes (9,1%) apresentaram excelente capacidade para o trabalho, 10 (30,3%) boa capacidade para o trabalho, 13 (39,4%) moderada capacidade para o trabalho e 7 (21,2%) baixa capacidade para o trabalho.

As **Tabelas 3 e 4** apresentam a análise univariada que possui como variável desfecho o ICT/WAI. No modelo de regressão linear mostrado na **Tabela 5**, as seguintes variáveis foram associadas à redução de pontos do WAI ($P<0,05$): sexo feminino (-5,04), diabetes (-5,94), fibromialgia (-6,40), fadiga (-4,51) e ansiedade grave (-4,59).

Tabela 3. Variáveis categóricas e o índice de capacidade para o trabalho / *Work Ability Index* - análise univariada

Variável	Pontuação ICT/WAI	P-valor
Total (n=33)	33,5±6,9	
Sexo		<0,001
Masculino (n=12)	39,8±5,0	
Feminino (n=21)	30,0±5,0	
Etnia		0,857
Branca (n=7)	34,0±8,0	
Outra (preta, amarela, indígena e outras) (n=26)	33,4±6,7	
Estado civil		0,546
Casado/união estável (n=18)	32,8±6,6	
Solteiro, divorciado ou viúvo (n=15)	34,3±7,4	
Educação formal		0,454
≤ 9 anos (n=9)	32,9±7,7	
> 9 e ≤ 12 anos (n=15)	32,4±6,3	
> 12 anos (n=9)	36,0±7,1	
Renda familiar mensal		0,834
≤ 3 salários mínimos (n=17)	33,8±7,1	
> 3 salários mínimos (n=16)	33,2±6,9	
Subtipo de miosite		0,003
Síndrome antissintetase (n=9)	32,2 ±6,4	
Dermatomiosite clinicamente amiópática (n=10)	30,0 ±6,0	
Dermatomiosite (n=8)	39,0 ±4,3	
Miopatia necrosante imunomediada (n=3)	27,3 ±5,7	
Polimiosite (n=3)	40,7 ±3,5	
≥ 1 manifestação extramuscular		0,697
Não (n=5)	35,0 ±9,0	
Sim (n=28)	33,2 ±6,6	
Manifestação cutânea		0,973
Não (n=9)	33,4±7,2	
Sim (n=24)	33,5±6,9	
Manifestação articular (artrite)		0,033
Não (n=22)	35,0±7,5	
Sim (n=11)	30,5±4,3	
Manifestação pulmonar		0,866
Não (n=21)	33,7±7,3	
Sim (n=12)	33,2±6,4	
Hipertensão arterial sistêmica		0,742
Não (n=21)	33,8±7,3	
Sim (n=12)	33,0±6,4	
Diabetes melito		0,038
Não (n=27)	34,4±7,1	
Sim (n=6)	29,3±4,2	
Fibromialgia		<0,001
Não (n=30)	34,2±6,8	
Sim (n=3)	26,3±1,5	
Atividade global - médico (escala Likert)		0,010

Sem atividade ou atividade leve (n=21)	35,7±6,7	
Moderada, grave ou extremamente grave (n=12)	29,7±5,5	
Fadiga (FSS)		0,003
Não (n=13)	37,8±6,3	
Sim (n=20)	30,7±5,8	
Depressão (DASS-21)		0,007
Normal (n=18)	36,5±6,6	
Leve ou moderada (n=9)	31,8±5,5	
Grave ou extremamente grave (n=6)	27,2±4,4	
Ansiedade (DASS-21)		0,006
Normal (n=23)	35,9±6,3	
Leve ou moderada (n=5)	29,6±6,7	
Grave ou extremamente grave (n=5)	26,6±2,6	
Estresse (DASS-21)		0,005
Normal (n=19)	36,6±6,4	
Leve ou moderada (n=8)	30,5±5,7	
Grave ou extremamente grave (n=6)	27,8±4,3	

Dados expressos como média ± desvio padrão.

FFS: *Fatigue Severity Scale*; DASS-21: *Depression, Anxiety and Stress Scale-21*.

Tabela 4. Variáveis contínuas e o índice de capacidade para o trabalho / *Work Ability Index* - correlação de Spearman

Variável	Correlação de Spearman	P-valor
Idade	-0,57	0,001
Índice de massa corpórea	-0,13	0,483
Duração de doença	0,15	0,389
Dose diária de prednisona	-0,46	0,007
Concentração sérica de CPK	0,24	0,187
Teste muscular manual (MMT-8)	0,01	0,949
EVA constitucional	-0,55	0,001
EVA cutâneo	-0,40	0,020
EVA esquelético	-0,24	0,186
EVA gastrointestinal	-0,01	0,941
EVA pulmonar	-0,45	0,008
EVA cardiovascular	-0,01	0,941
EVA global extramuscular	-0,51	0,002
EVA muscular	-0,16	0,363
<i>Health Assessment Questionnaire</i> (HAQ-DI)	-0,61	< 0,001
EVA dor	-0,56	0,001

CPK: creatinofosfoquinase; EVA: escala visual analógica.

Table 5. Modelo de regressão linear múltipla para o índice de capacidade para o trabalho / *Work Ability Index*

Variável	Estimativa	IC 95%		P-valor
Intercepto	42,30	39,74	44,86	<0,001
Sexo feminino	-5,04	-8,48	-1,60	0,006
Fibromialgia	-6,40	-11,28	-1,51	0,012
Diabetes melito	-5,94	-9,45	-2,44	0,002
Fadiga	-4,51	-7,67	-1,34	0,007
Ansiedade (leve ou moderada)	-3,88	-7,80	0,04	0,052
Ansiedade (grave ou extremamente grave)	-4,59	-8,61	-0,57	0,027

IC: intervalo de confiança.

4.4. Expectativa de retorno ao trabalho

O subgrupo de 42 pacientes que não exerciam atividade remunerada e que foram investigados quanto à expectativa de retorno ao trabalho apresentou média de RTW-SE de $42,8 \pm 12,4$ pontos. As **Tabelas 6 e 7** apresentam a análise univariada que possui como variável desfecho o RTW-SE. No modelo de regressão linear apresentado na **Tabela 8**, o histórico de manifestação cutânea e > 12 anos de escolaridade associaram-se a um aumento médio de 10,6 e 10,9 pontos, respectivamente, no RTW-SE ($P < 0,05$). Além disso, o aumento de um ponto no HAQ-DI foi associado a uma diminuição média de 4,69 pontos no RTW-SE ($P = 0,038$).

Tabela 6. Variáveis categóricas e a expectativa de retorno ao trabalho / *Return-to-Work Self-Efficacy* - análise univariada

Variável	RTW-SE	P-valor
Total (n=42)	42,8±12,4	
Sexo		0,400
Masculino (n=13)	40,6±10,0	
Feminino (n=29)	43,8±13,4	
Etnia		0,105
Branca (n=15)	38,5±12,9	
Outra (preta, amarela, indígena e outras) (n=27)	45,2±11,6	
Estado civil		0,296
Casado/união estável (n=26)	41,2±12,0	
Solteiro, divorciado ou viúvo (n=16)	45,4±12,9	
Educação formal		0,050
≤ 9 anos (n=11)	40,6±12,5	
> 9 e ≤ 12 anos (n=19)	39,5±10,9	
> 12 anos (n=12)	50,1±12,3	
Renda familiar mensal		0,075
≤ 3 salários mínimos (n=24)	39,8±11,2	
> 3 salários mínimos (n=18)	46,8±13,1	
Subtipo de miosite		0,206
Síndrome antissintetase (n=19)	40,5±13,4	
Dermatomiosite clinicamente amiopática (n=9)	49,6±6,2	
Dermatomiosite (n=9)	45,2 ±9,1	
Miopatia necrosante imunomediada (n=3)	37,3 ±23,6	
Polimiosite (n=2)	31,5 ±7,8	
≥ 1 manifestação extramuscular		0,325
Não (n=5)	35,0 ±17,4	
Sim (n=37)	43,9 ±11,5	
Manifestação cutânea		0,025
Não (n=8)	30,1±15,5	
Sim (n=34)	45,8 ±9,6	
Manifestação articular (artrite)		0,404
Não (n=22)	44,4±11,6	
Sim (n=20)	41,1±13,3	
Manifestação pulmonar		0,590
Não (n=21)	43,9±12,2	
Sim (n=21)	41,8±12,8	
Hipertensão arterial sistêmica		0,205
Não (n=22)	40,5±13,4	
Sim (n=20)	45,4±11,0	
Diabetes melito		0,069
Não (n=36)	41,6±12,6	
Sim (n=6)	50,2±8,8	
Fibromialgia		0,289
Não (n=35)	42,1±13,1	
Sim (n=7)	46,1±7,6	
Osteoporose		0,609

Não (n=39)	42,5±12,4	
Sim (n=3)	47,3±13,9	
Atividade global - médico (escala Likert)		0,534
Sem atividade ou atividade leve (n=26)	43,7±13,0	
Moderada, grave ou extremamente grave (n=16)	41,3±11,5	
Fadiga (FSS)		0,508
Não (n=17)	44,3±10,5	
Sim (n=25)	41,8±13,6	
Depressão (DASS-21)		0,889
Normal (n=25)	42,2±11,7	
Leve ou moderada (n=7)	42,4±14,2	
Grave ou extremamente grave (n=10)	44,5±13,9	
Ansiedade (DASS-21)		0,935
Normal (n=23)	42,3±11,7	
Leve ou moderada (n=8)	42,6±13,6	
Grave ou extremamente grave (n=11)	44,0±14,0	
Estresse (DASS-21)		0,302
Normal (n=24)	44,4±11,8	
Leve ou moderado (n=11)	37,8±11,3	
Grave ou extremamente grave (n=7)	45,1±15,5	

Dados expressos como média ± desvio padrão.

DASS-21: *Depression, Anxiety and Stress Scale-21*; FSS: *Fatigue Severity Scale*; RWT-SE: *Return-to-Work Self-Efficacy*.

Tabela 7. Variáveis contínuas e a expectativa de retorno ao trabalho / *Return-to-Work Self-Efficacy* - correlação de Spearman

Variável	Correlação de Spearman	P-valor
Idade	0,13	0,395
Índice de massa corpórea	0,25	0,113
Duração de doença	-0,02	0,921
Dose diária de prednisona	0,15	0,335
Concentração sérica de CPK	-0,10	0,525
Teste muscular manual (MMT-8)	0,19	0,225
EVA constitucional	-0,31	0,044
EVA cutâneo	0,15	0,357
EVA esquelético	-0,21	0,176
EVA gastrointestinal	-0,26	0,091
EVA pulmonar	-0,02	0,910
EVA cardiovascular	0,01	0,959
EVA global extramuscular	0,01	0,956
EVA muscular	-0,15	0,332
Health Assessment Questionnaire (HAQ-DI)	-0,43	0,005
EVA dor	-0,18	0,252

CPK: creatinofosfoquinase; EVA: escala visual analógica.

Tabela 8. Modelo de regressão linear múltipla para a expectativa de retorno ao trabalho / *Return-to-Work Self-Efficacy*

Variável	Estimativa	IC95%	P-valor
Intercepto	34,87	24,20-45,60	0,000
Educação formal (>9 e ≤12 anos)	1,91	-5,92-9,74	0,624
Educação formal (>12 anos)	10,90	2,57-19,20	0,012
Manifestação cutânea	10,57	1,70-19,40	0,021
HAQ-DI	-4,69	-9,10--0,27	0,038

HAQ-DI: *Health Assessment Questionnaire-Disability Index*; IC: intervalo de confiança.

5. Discussão

As doenças reumáticas estão entre as condições que mais comumente reduzem a capacidade dos indivíduos permanecerem no mercado de trabalho, estando associadas à redução de produtividade, licenças médicas de longa duração e desemprego (HANSEN et al., 2017; XIANG et al., 2020). Neste estudo, que relata a situação trabalhista de pacientes em idade produtiva com MAS, constatamos que desfechos negativos relacionados ao trabalho são um problema frequente, já que 56% dos pacientes estavam fora do mercado de trabalho e cerca de 60% dos que exerciam atividade remunerada percebiam sua capacidade para o trabalho como moderada ou baixa. Também constatamos que a função física avaliada pelo HAQ-DI associou-se de forma independente com a situação trabalhista e com a expectativa de retorno ao trabalho. Em relação à capacidade para o trabalho, encontramos associação das variáveis sexo feminino, diabetes, fibromialgia, fadiga e ansiedade grave com menor capacidade para o trabalho entre aqueles que exerciam atividade remunerada.

A literatura sobre os desfechos relacionados ao trabalho em pacientes com MAS permanece muito limitada e restrita a países desenvolvidos (PONYI et al., 2005; REGARDT et al., 2016; CHRISTOPHER-STINE et al., 2020; XU et al., 2021). Ponyi et al. (PONYI et al., 2005) relataram que 42% dos pacientes de uma amostra de DM, PM e síndrome de sobreposição com miosite na Hungria foram incapazes de trabalhar em algum momento da vida devido à doença autoimune. Regardt et al. (REGARDT et al., 2016) estudaram pacientes com DM e PM provenientes do Registro Sueco de Miosite e constataram que 75% da amostra realizava trabalho remunerado em tempo integral ou parcial no momento da pesquisa, enquanto os 25% restantes estavam afastados do trabalho (em licença médica). Neste estudo da Suécia, idade

mais avançada e maior duração da doença foram associadas a licenças médicas prolongadas (> 2 anos) entre aqueles que estavam afastados do trabalho (REGARDT et al., 2016). Os autores deste estudo sueco sugeriram que a elevada proporção de pacientes com nível universitário explicaria, pelo menos em parte, o motivo de 75% dos pacientes com MAS daquela amostra permanecerem no mercado de trabalho. Essa hipótese parece ter alguma relação com os resultados do presente estudo, no qual >12 anos de educação formal foi associado a uma maior expectativa de retorno ao trabalho entre os pacientes que não exerciam atividade remunerada. No entanto, vale destacar que o estudo de Regardt et al. (REGARDT et al., 2016) considerou o “desemprego” como critério de exclusão, o que pode ter ocultado aqueles pacientes com MAS que perderam o emprego e que estavam enfrentando dificuldades para retornar ao mercado de trabalho no momento da pesquisa.

Outros dois estudos mais recentes também abordaram alguns aspectos trabalhistas de pacientes com MAS (CHRISTOPHER-STINE et al., 2020; XU et al., 2021). Christopher-Stine et al. (CHRISTOPHER-STINE et al., 2020) relataram que 43,1% da amostra de pacientes norte-americanos com diagnóstico autorreferido de DM ou PM exercia trabalho remunerado, porém sem maiores detalhes sobre a proporção de indivíduos que exerciam trabalho formal, trabalho informal ou eram autônomos. O estudo conduzido por Xu et al. (XU et al., 2021), que incluiu pacientes com MAS do Sul da Austrália, descreveu que apenas 32% deles estavam empregados no momento da conclusão da pesquisa. Neste estudo australiano, a amostra foi constituída por pacientes com DM, PM, MNIM, miosite sem outra especificação e MCI. Em nosso estudo, optamos por não incluir pacientes com MCI, uma vez que esses pacientes são, em sua maioria, idosos e não responsivos à

imunossupressão (GREENBERG, 2019; OPINC; BRZEZIŃSKA; MAKOWSKA, 2019), o que comprometeria a análise com foco em pacientes em idade produtiva potencialmente responsivos à terapia imunossupressora. Também optamos por excluir pacientes com miosite associada ao câncer e síndromes de sobreposição para criar uma amostra mais homogênea, sem a influência de neoplasias ou outra doença autoimune sistêmica sobre os desfechos relacionados ao trabalho.

Outro aspecto importante é que os pacientes dos estudos de Christopher-Stine et al. e de Xu et al. tinham idade média de 55,4 e 61,9 anos, respectivamente, já que esses estudos não limitaram uma idade máxima para a inclusão dos indivíduos (CHRISTOPHER-STINE et al., 2020; XU et al., 2021). Em contraste, a idade média dos participantes do presente estudo foi de 44,1 anos, uma vez que consideramos como critério de inclusão apenas a população adulta (18 a 60 anos), limitando o viés de termos pacientes fora do mercado de trabalho apenas por tempo de serviço (aposentadoria por idade).

A função física é um parâmetro fundamental na avaliação do paciente com miosite. Existem diversas maneiras de analisar a função física de indivíduos com doenças crônicas, incluindo ferramentas de avaliação centradas no paciente (OPINC; BRZEZIŃSKA; MAKOWSKA, 2019; SAYGIN et al., 2021). O HAQ-DI é o instrumento de avaliação da função física autopercebida recomendado atualmente pelo IMACS para ensaios clínicos e estudos observacionais em miosite. Esse instrumento permite entender a incapacidade física sob o ponto de vista do paciente e fazer comparações históricas (RIDER et al., 2011). Conforme mencionado anteriormente, a função física avaliada pelo HAQ-DI foi fortemente associada tanto à situação trabalhista quanto à

expectativa de retorno ao trabalho neste estudo. Esses resultados sugerem a importância de intervenções visando melhorar a funcionalidade dos pacientes com MAS na tentativa de otimizar esses desfechos relacionados ao trabalho. Juntamente com o diagnóstico precoce e encaminhamento para centros especializados que têm, pelo menos teoricamente, potencial para reduzir a incapacidade em pacientes com MAS (LECLAIR et al., 2021), alguns estudos apontam a atividade física como uma estratégia eficaz para melhorar a função física desses pacientes (TIFFREAU et al., 2017; ŠPIRITOVIĆ et al., 2021). Contudo, ainda não sabemos se os programas de treinamento físico e reabilitação também podem melhorar os desfechos laborais em pacientes com MAS, favorecendo, por exemplo, a permanência no mercado de trabalho ou afastamentos mais curtos e reinserção precoce no trabalho.

Em relação à capacidade para o trabalho dos pacientes com miosite que exerciam atividade remunerada, identificamos que o sexo feminino, sintomas de fadiga e comorbidades como diabetes, fibromialgia e ansiedade grave foram as principais variáveis associadas a piores resultados no ICT/WAI. A capacidade para o trabalho é um conceito multifatorial, que pode ser definido como a capacidade percebida pelo indivíduo para gerenciar as tarefas do trabalho levando em consideração as demandas do seu trabalho, sua saúde física e recursos mentais tanto no presente quanto no futuro próximo (ILMARINEN; RANTANEN, 1999). Sabe-se que adultos com diabetes e fibromialgia enfrentam diversos desafios para lidar com suas condições no contexto de trabalho, e a redução da capacidade para o trabalho tem sido associada a ambas as condições em alguns estudos (BRETON et al., 2013; GUYMER et al., 2016; PALSTAM; MANNERKORPI, 2017; MCCARTHY; YAN; DICKSON, 2021). No presente estudo, essas comorbidades foram determinadas

apenas como presentes ou ausentes por meio da análise de prontuários e, portanto, a gravidade do diabetes e da fibromialgia não foi considerada quando o paciente foi incluído na pesquisa.

Entretanto, a presença de fadiga e de ansiedade foi avaliada neste trabalho através de instrumentos amplamente utilizados em estudos observacionais (HEWLETT; DURES; ALMEIDA, 2011; BARBACKI et al., 2019; MILUTINOVIC et al., 2019; GUARACHA-BASÁÑEZ et al., 2022). A fadiga é um sintoma complexo e comum nos pacientes com doenças reumáticas inflamatórias (DAVIES; DURES; NG, 2021) e já foi associada a desfechos laborais desfavoráveis em pacientes com lúpus eritematoso sistêmico, esclerose sistêmica e síndrome de Sjögren primária (MOK et al., 2008; SANDQVIST; SCHEJA; HESSELSTRAND, 2010; WESTHOFF; DÖRNER; ZINK, 2012). Embora difícil de manejar, a fadiga foi abordada de forma promissora com intervenções educacionais, psicológicas e de exercício em alguns estudos com pacientes com doenças reumáticas autoimunes (STRÖMBECK; THEANDER; JACOBSSON, 2007; DEL PINO-SEDEÑO et al., 2016; MISSE et al., 2021). Dessa maneira, além de atingir a remissão de doença, intervenções sobre fadiga e ansiedade podem representar importantes estratégias para melhorar a capacidade para o trabalho dos pacientes com miosite, retendo-os no mercado de trabalho.

Algumas limitações deste estudo devem ser reconhecidas. Os pacientes foram recrutados de um centro público, terciário e acadêmico; portanto, os resultados podem não ser generalizáveis para toda a população de pacientes com miopatia autoimune sistêmica. Além disso, deve-se ter certa cautela na interpretação dos resultados provenientes da análise de subgrupos devido ao pequeno número de participantes ao se dividir a amostra total entre aqueles que exerciam atividade

remunerada e aqueles que estavam fora do mercado de trabalho. Também se deve considerar que a realização de múltiplas comparações pode ter favorecido o surgimento de resultados estatisticamente significativos ao acaso. Outro aspecto relevante é o reconhecimento de que a situação trabalhista e outros desfechos relacionados ao trabalho são amplamente influenciados pelo ambiente socioeconômico do país, que tem relação com os empregos disponíveis, com as condições de trabalho e provavelmente com as atitudes dos trabalhadores em relação ao mercado de trabalho (BOONEN, 2005). Os dados do presente estudo foram coletados antes da crise econômica brasileira provocada pela pandemia de COVID-19. Portanto, presumimos que se tivesse sido iniciado durante a pandemia, nosso estudo poderia ter fornecido um panorama ainda pior sobre a participação dos pacientes com MAS no mercado de trabalho.

6. Conclusões

Em conclusão, este estudo demonstrou que as MAS associam-se com significativos prejuízos laborais. Destacam-se a elevada proporção de pacientes em idade produtiva fora do mercado de trabalho e o fato de mais da metade daqueles que exercem atividade remunerada perceberem sua capacidade para o trabalho como moderada ou baixa. Embora a função física, comorbidades e sintomas complexos como fadiga possam ser difíceis de manejar na prática clínica, os médicos e pesquisadores devem estar atentos a essas necessidades para melhorar os desfechos relacionados ao trabalho em pacientes com MAS.

7. Referências

- ALLAIRE, S.; ANDERSON, J.; MEENAN, R. Reducing work disability associated with rheumatoid arthritis: identification of additional risk factors and persons likely to benefit from intervention. **Arthritis Care Res**, v. 9, n. 5, p. 349–57, 1996.
- ALLENBACH, Y. et al. 224th ENMC International Workshop: Clinico-sero-pathological classification of immune-mediated necrotizing myopathies Zandvoort, The Netherlands, 14–16 October 2016. **Neuromuscul Disord**, v. 28, n. 1, p. 87–99, 2018.
- BACKMAN, C. et al. Participation in paid and unpaid work by adults with rheumatoid arthritis. **J Rheumatol**, v. 31, n. 1, p. 47–56, 2004.
- BAILLET, A. et al. Points to consider for reporting, screening for and preventing selected comorbidities in chronic inflammatory rheumatic diseases in daily practice: A EULAR initiative. **Ann Rheum Dis**, v. 75, n. 6, p. 965–73, 2016.
- BANDURA, A. Self-efficacy: toward a unifying theory of behavioral change. **Psychol Rev**, v. 84, n. 2, p. 191–215, 1977.
- BANDURA, A. The Explanatory and Predictive Scope of Self-Efficacy Theory. **J Soc Clin Psychol**, v. 4, n. 3, p. 359–73, 1986.
- BARBACKI, A. et al. Fatigue measurements in systemic lupus erythematosus. **J Rheumatol**, v. 46, n. 11, p. 1470–77, 2019.
- BEHRENS PINTO, G. L. et al. A prospective cross-sectional study of serum IL-17A in antisynthetase syndrome. **Clin Rheumatol**, v. 39, n. 9, p. 2763–71, 2020.
- BOONEN, A. Everyone has the right to work. **J Rheumatol**, v. 32, n. 4, p. 571–4, 2005.
- BRETON, M. C. et al. Burden of diabetes on the ability to work. **Diabetes Care**, v. 36, n. 3, p. 740–9, 2013.
- CHEN, M. K. The epidemiology of self-perceived fatigue among adults. **Prev Med**, v. 15, n. 1, p. 74–81, 1986.
- CHRISTOPHER-STINE, L. et al. Patient-reported dermatomyositis and polymyositis flare symptoms are associated with disability, productivity loss, and health care resource use. **J Manag Care Spec Pharm**, v. 26, n. 11, p. 1424–33, 2020.
- COX, S. et al. Idiopathic inflammatory myopathies: diagnostic criteria, classification and epidemiological features. **Int J Rheum Dis**, v. 13, n. 2, p. 117–24, 2010.
- DALAKAS, M. C. Inflammatory muscle diseases. **N Engl J Med**, v. 372, n. 18, p.

- 1734–47, 2015.
- DEL PINO-SEDEÑO, T. et al. Effectiveness of Nonpharmacologic Interventions for Decreasing Fatigue in Adults with Systemic Lupus Erythematosus: A Systematic Review. **Arthritis Care Res (Hoboken)**, v. 68, n. 1, p. 141–8, 2016.
- FELDON, M. et al. Predictors of Reduced Health-Related Quality of Life in Adult Patients with Idiopathic Inflammatory Myopathies. **Arthritis Care Res (Hoboken)**, v. 69, n. 11, p. 1743–50, 2017.
- FREDI, M.; CAVAZZANA, I.; FRANCESCHINI, F. The clinico-serological spectrum of overlap myositis. **Curr Opin Rheumatol**, v. 30, n. 6, p. 637–43, 2018.
- FURST, D. E. et al. Epidemiology of adult idiopathic inflammatory myopathies in a U.S. managed care plan. **Muscle Nerve**, v. 45, n. 5, p. 676–83, 2012.
- GIGNAC, M. A. M. et al. Management of work disability in rheumatic conditions: A review of non-pharmacological interventions. **Best Pract Res Clin Rheumatol**, v. 26, n. 3, p. 369–86, 2012.
- GREENBERG, S. A. Inclusion body myositis: clinical features and pathogenesis. **Nat Rev Rheumatol**, v. 15, n. 5, p. 257–72, 2019.
- GUARACHA-BASÁÑEZ, G. A. et al. Quality of life of patients with rheumatic diseases during the COVID-19 pandemic: The biopsychosocial path. **PLoS One**, v. 17, n. 1, p. e0262756, 2022.
- GUYMER, E. K. et al. Fibromyalgia onset has high impact on work ability in Australians. **Intern Med J**, v. 46, n. 9, p. 1069–74, 2016.
- HANSEN, S. M. et al. Work ability in rheumatoid arthritis patients: A register study on the prospective risk of exclusion and probability of returning to work. **Rheumatology (Oxford)**, v. 56, n. 7, p. 1135–43, 2017.
- HARRIS-LOVE, M. O. et al. Distribution and severity of weakness among patients with polymyositis, dermatomyositis and juvenile dermatomyositis. **Rheumatology (Oxford)**, v. 48, n. 2, p. 134–9, 2009.
- HEWLETT, S.; DURES, E.; ALMEIDA, C. Measures of fatigue: Bristol Rheumatoid Arthritis Fatigue Multi-Dimensional Questionnaire (BRAFMQ), Bristol Rheumatoid Arthritis Fatigue Numerical Rating Scales (BRAFNRS) for severity, effect, and coping, Chalder Fatigue Questionnaire (CFQ), Checklist. **Arthritis Care Res (Hoboken)**, v. 63, n. Suppl 11, p. S263-86, 2011.

- HUDSON, M. et al. Work disability in systemic sclerosis. ***J Rheumatol***, v. 36, n. 11, p. 2481–6, 2009.
- HUIJS, J. J. J. M. et al. Differences in predictors of return to work among long-term sick-listed employees with different self-reported reasons for sick leave. ***J Occup Rehabil***, v. 22, n. 3, p. 301–11, 2012.
- IACCARINO, L. et al. Overlap connective tissue disease syndromes. ***Autoimmun Rev***, v. 12, n. 3, p. 363–73, 2013.
- IBGE. **Síntese de indicadores sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira: 2021/IBGE.**
- ILMARINEN, J.; RANTANEN, J. Promotion of work ability during ageing. ***Am J Ind Med***, v. 36, n. Suppl 1, p. 21–3, 1999.
- ILMARINEN, J.; TUOMI, K.; SEITSAMO, J. New dimensions of work ability. ***International Congress Series***, v. 1280, p. 3–7, 2005.
- KENDALL, F. P.; MCCREARY, E. K.; PROVANCE, P. G. ***Muscles: Testing and function***. 4th. ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 1993.
- KRUPP, L. et al. A study of fatigue in systemic lupus erythematosus. ***J Rheumatol***, v. 17, n. 11, p. 1450–2, 1990.
- LAGERVELD, S. E. et al. Return to work among employees with mental health problems: Development and validation of a self-efficacy questionnaire. ***Work & Stress***, v. 24, n. 4, p. 359–75, 2010.
- LAROCCA, N. G. et al. Fatigue Severity Scale Application to Patients With Multiple Sclerosis and Systemic Lupus Erythematosus. ***Arch Neurol***, v. 46, p. 1121–3, 1989.
- LECLAIR, V. et al. Distribution and trajectory of direct and indirect costs of idiopathic inflammatory myopathies. ***Semin Arthritis Rheum***, v. 51, n. 5, p. 983–8, 2021.
- LU, X.; PENG, Q.; WANG, G. The role of cancer-associated autoantibodies as biomarkers in paraneoplastic myositis syndrome. ***Curr Opin Rheumatol***, v. 31, n. 6, p. 643–49, 2019.
- LUNDBERG, I. E. et al. 2017 European League Against Rheumatism/American College of Rheumatology Classification Criteria for Adult and Juvenile Idiopathic Inflammatory Myopathies and Their Major Subgroups. ***Arthritis Rheumatol***, v. 69, n. 12, p. 2271–82, 2017a.

- LUNDBERG, I. E. et al. 2017 European League Against Rheumatism/American College of Rheumatology classification criteria for adult and juvenile idiopathic inflammatory myopathies and their major subgroups. *Ann Rheum Dis*, v. 76, n. 12, p. 1955–64, 2017b.
- MANCUSO, C. A.; PAGET, S. A.; CHARLSON, M. E. Adaptations made by rheumatoid arthritis patients to continue working: A pilot study of workplace challenges and successful adaptations. *Arthritis Care Res*, v. 13, n. 2, p. 89–99, 2000.
- MARCO, J. L.; COLLINS, B. F. Clinical manifestations and treatment of antisynthetase syndrome. *Best Pract Res Clin Rheumatol*, v. 34, n. 4, p. 101503, 2020.
- MARTINEZ, M.; LATORRE, M.; FISCHER, F. Validity and reliability of the Brazilian version of the Work Ability Index questionnaire. *Rev Saude Publica*, v. 43, n. 3, p. 525–32, 2009.
- MAU, W. et al. Employment across chronic inflammatory rheumatic diseases and comparison with the general population. *J Rheumatol*, v. 32, n. 4, p. 721–8, 2005.
- MCCARTHY, M.; YAN, J.; DICKSON, V. V. Factors associated with work ability in adults with diabetes. *Appl Nurs Res*, v. 61, p. 151478, 2021.
- MILUTINOVIC, S. et al. Depression/anxiety symptoms in axial spondyloarthritis and psoriatic arthritis patients in Serbia: a pilot study. *Rheumatol Int*, v. 39, n. 9, p. 1595–605, 2019.
- MISSE, R. G. et al. Effect of exercise training on fatigue and pain in patients with systemic autoimmune myopathies: A systematic review. *Autoimmun Rev*, v. 20, n. 10, p. 102897, 2021.
- MOGHADAM-KIA, S. et al. Risk Factors and Cancer Screening in Myositis. *Rheum Dis Clin North Am*, v. 46, n. 3, p. 565–76, 2020.
- MOK, C. et al. Risk and predictors of work disability in Chinese patients with systemic lupus erythematosus. *Lupus*, v. 17, n. 12, p. 1103–7, 2008.
- NIEUWENHUIJSEN, K. et al. Return to work perceptions and actual return to work in workers with common mental disorders. *J Occup Rehabil*, v. 23, n. 2, p. 290–9, 2013.
- OPINC, A. H.; BRZEZIŃSKA, O. E.; MAKOWSKA, J. S. Disability in idiopathic inflammatory myopathies: questionnaire-based study. *Rheumatol Int*, v. 39, n.

- 7, p. 1213–20, 2019.
- OPINC, A. H.; MAKOWSKA, J. S. Update on Malignancy in Myositis-Well-Established Association with Unmet Needs. *Biomolecules*, v. 12, n. 1, p. 111, 2022.
- PALSTAM, A.; MANNERKORPI, K. Work Ability in Fibromyalgia: An Update in the 21st Century. *Curr Rheumatol Rev*, v. 13, n. 3, p. 180–7, 2017.
- PINAL-FERNANDEZ, I.; CASAL-DOMINGUEZ, M.; MAMMEN, A. L. Immune-Mediated Necrotizing Myopathy. *Curr Rheumatol Rep*, v. 20, n. 4, p. 21, 2018.
- PONYI, A. et al. Functional outcome and quality of life in adult patients with idiopathic inflammatory myositis. *Rheumatology (Oxford)*, v. 44, n. 1, p. 83–8, 2005.
- PUOLAKKA, K. et al. Predictors of productivity loss in early rheumatoid arthritis: A 5 year follow up study. *Ann Rheum Dis*, v. 64, n. 1, p. 130–3, 2005.
- REGARDT, M. et al. Work ability in patients with polymyositis and dermatomyositis: An explorative and descriptive study. *Work*, v. 53, n. 2, p. 265–77, 2016.
- RIDER, L. G. et al. Measures of adult and juvenile dermatomyositis, polymyositis, and inclusion body myositis. *Arthritis Care Res (Hoboken)*, v. 63, n. Suppl 11, p. S118-57, 2011.
- RIDER, L. G. et al. Update on outcome assessment in myositis. *Nat Rev Rheumatol*, v. 14, n. 5, p. 303–18, 2018.
- ROELEN, C. A. M. et al. Employees sick-listed with mental disorders: Who returns to work and when? *J Occup Rehabil*, v. 22, n. 3, p. 409–17, 2012.
- SABARIEGO, C. et al. Effectiveness of Integration and Re-Integration into Work Strategies for Persons with Chronic Conditions: A Systematic Review of European Strategies. *Int J Environ Res Public Health*, v. 15, n. 3, p. 552, 2018.
- SANDQVIST, G.; SCHEJA, A.; HESSELSTRAND, R. Pain, fatigue and hand function closely correlated to work ability and employment status in systemic sclerosis. *Rheumatology (Oxford)*, v. 49, n. 9, p. 1739–46, 2010.
- SAYGIN, D. et al. Utility of patient-reported outcomes measurement information system (PROMIS) physical function form in inflammatory myopathy. *Semin Arthritis Rheum*, v. 51, n. 3, p. 539–46, 2021.
- SCHEIL-ADLUNG, X.; SANDNER, L. **Paid Sick Leave: Incidence, Patterns and Expenditure in Times of Crises**. International Labour Office, Social Security

- Department. - Geneva: ILO, 2010.
- SEGAL, B. et al. Primary Sjögren's Syndrome: Health experiences and predictors of health quality among patients in the United States. *Health Qual Life Outcomes*, v. 7, p. 1–9, 2009.
- SHAW, W. S.; HUANG, Y. H. Concerns and expectations about returning to work with low back pain: Identifying themes from focus groups and semi-structured interviews. *Disabil Rehabil*, v. 27, n. 21, p. 1269–81, 2005.
- SILVA-JUNIOR, J. S. et al. Validity and test-retest reliability of the Brazilian version of the Return-to-work self-efficacy questionnaire. *Rev Saude Publica*, v. 52, p. 1–10, 2018.
- SILVA, J. S. J. et al. Brazilian cross-cultural adaptation of "Return-to-work self-efficacy" questionnaire. *Rev Saude Publica*, v. 51, n. 0, p. 8, 2017.
- SONTHEIMER, R. D. Clinically amyopathic dermatomyositis. *Arch Dermatol*, v. 146, n. 1, p. 76–80, 2010.
- ŠPIRITOVIĆ, M. et al. The effect of a 24-week training focused on activities of daily living, muscle strengthening, and stability in idiopathic inflammatory myopathies: a monocentric controlled study with follow-up. *Arthritis Res Ther*, v. 23, n. 1, p. 173, 2021.
- STRÖMBECK, B. E.; THEANDER, E.; JACOBSSON, L. T. H. Effects of exercise on aerobic capacity and fatigue in women with primary Sjögren's syndrome. *Rheumatology (Oxford)*, v. 46, n. 5, p. 868–71, 2007.
- SULTAN, S. M. et al. Reliability and validity of the myositis disease activity assessment tool. *Arthritis Rheum*, v. 58, n. 11, p. 3593–9, 2008.
- TIFFREAU, V. et al. Postrehabilitation Functional Improvements in Patients With Inflammatory Myopathies: The Results of a Randomized Controlled Trial. *Arch Phys Med Rehabil*, v. 98, n. 2, p. 227–34, 2017.
- TUOMI, K. et al. **Work ability index**. Helsinki: Finnish Institute of Occupational Health, 1998.
- VALDERRAMAS, S. et al. Reliability of the Brazilian Portuguese version of the fatigue severity scale and its correlation with pulmonary function, dyspnea, and functional capacity in patients with COPD. *J Bras Pneumol*, v. 39, n. 4, p. 427–33, 2013.

- VALDERRAMAS, S.; FERES, A. C.; MELO, A. Reliability and validity study of a Brazilian-Portuguese version of the fatigue severity scale in Parkinson's disease patients. **Arq Neuropsiquiatr**, v. 70, n. 7, p. 497–500, 2012.
- VIGNOLA, R. C. B.; TUCCI, A. M. Adaptation and validation of the depression, anxiety and stress scale (DASS) to Brazilian Portuguese. **J Affect Disord**, v. 155, n. 1, p. 104–9, 2014.
- VOLKER, D. et al. Return-to-Work Self-Efficacy and Actual Return to Work Among Long-Term Sick-Listed Employees. **J Occup Rehabil**, v. 25, n. 2, p. 423–31, 2015.
- WESTHOFF, G.; DÖRNER, T.; ZINK, A. Fatigue and depression predict physician visits and work disability in women with primary Sjögren's syndrome: Results from a cohort study. **Rheumatology (Oxford)**, v. 51, n. 2, p. 262–9, 2012.
- WHITING-O'KEEFE, Q. E.; STONE, J. H.; HELLMANN, D. B. Validity of a vasculitis activity index for systemic necrotizing vasculitis. **Arthritis Rheum**, v. 42, n. 11, p. 2365–71, 1999.
- XIANG, L. et al. Work disability in rheumatic diseases: Baseline results from an inception cohort. **Int J Rheum Dis**, v. 23, n. 8, p. 1040–9, 2020.
- XU, A. et al. Health-related quality of life and work impairment in idiopathic inflammatory myopathies in South Australia. **Int J Rheum Dis**, v. 24, n. 6, p. 809–14, 2021.
- ZONG, M.; LUNDBERG, I. E. Pathogenesis, classification and treatment of inflammatory myopathies. **Nat Rev Rheumatol**, v. 7, n. 5, p. 297–306, 2011.

8. Anexos



USP - HOSPITAL DAS
CLÍNICAS DA FACULDADE DE
MEDICINA DA UNIVERSIDADE



Continuação do Parecer: 3.339.372

avaliar a situação trabalhista, a capacidade para o trabalho e a expectativa de retorno ao trabalho dos pacientes com MAS; b) determinar os fatores demográficos, clínicos, laboratoriais, relacionados ao trabalho e as comorbidades que se associam aos desfechos laborais/situação trabalhista; c) determinar o índice de capacidade para o trabalho dos pacientes com MAS inseridos no mercado de trabalho; d) determinar os fatores associados aos resultados desse índice; e) avaliar os fatores associados à expectativa sobre o retorno ao trabalho entre os pacientes em vigência de auxílio doença ou aposentadoria por invalidez em decorrência de MAS; f) avaliar a situação trabalhista dos pacientes com MAS após 12 meses da entrevista inicial para identificar possíveis determinantes para a saída do mercado de trabalho (entre os que estavam trabalhando) e retorno ao trabalho (entre os que não estavam trabalhando)

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Riscos inerentes à quebra da manutenção de sigilo e da confidencialidade durante a coleta e o uso dos dados. Por outro lado, o pesquisador irá identificar os pacientes com registro numérico/codificado, com o objetivo de evitar ao máximo esses riscos. **Benefícios:**

Como o presente projeto é uma pesquisa epidemiológica, então não haverá um benefício individualizado. No final do estudo, os pesquisadores podem ter uma ideia de uma tendência de benefícios para uma população de pacientes com MAS.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O projeto está adequadamente formulado, e fundamentado estando prevista a informação aos participantes da pesquisa através do TCLE da CAPPesq.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Adequados.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências.

Considerações Finais a critério do CEP:

Em conformidade com a Resolução CNS nº 466/12 – cabe ao pesquisador: a) desenvolver o projeto conforme delineado; b) elaborar e apresentar relatórios parciais e final; c) apresentar dados solicitados pelo CEP, a qualquer momento; d) manter em arquivo sob sua guarda, por 5 anos da pesquisa, contendo fichas individuais e todos os demais documentos recomendados pelo CEP; e) encaminhar os resultados para publicação, com os devidos créditos aos pesquisadores associados e ao pessoal técnico participante do projeto; f) justificar perante ao CEP interrupção do projeto ou a não publicação dos resultados.

Endereço: Rua Ovídio Pires de Campos, 225 5º andar

Bairro: Cerqueira Cesar

CEP: 05.403-010

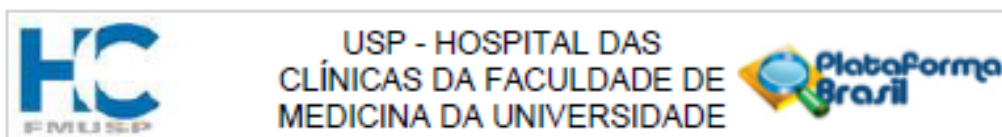
UF: SP

Município: SÃO PAULO

Telefone: (11)2661-7585

Fax: (11)2661-7585

E-mail: cappelq.adm@hc.fm.usp.br



Continuação do Parecer: 3.339.372

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1316601.pdf	02/04/2019 20:37:57		Acelto
Folha de Rosto	Folha.pdf	01/04/2019 22:30:10	Samuel Katsuyuki Shinjo	Acelto
Outros	Declaracao.pdf	18/03/2019 19:29:40	Samuel Katsuyuki Shinjo	Acelto
Outros	Anuencia.pdf	18/03/2019 19:29:27	Samuel Katsuyuki Shinjo	Acelto
Outros	Declaracao.docx	18/03/2019 10:41:55	Samuel Katsuyuki Shinjo	Acelto
Outros	Financiamento.docx	18/03/2019 10:41:44	Samuel Katsuyuki Shinjo	Acelto
Outros	Questionarios.docx	18/03/2019 10:41:29	Samuel Katsuyuki Shinjo	Acelto
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.doc	18/03/2019 10:36:17	Samuel Katsuyuki Shinjo	Acelto
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.docx	18/03/2019 10:36:04	Samuel Katsuyuki Shinjo	Acelto
Cronograma	Cronograma.docx	18/03/2019 10:35:49	Samuel Katsuyuki Shinjo	Acelto

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SAO PAULO, 22 de Maio de 2019

Assinado por:
ALFREDO JOSE MANSUR
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Ovídio Pires de Campos, 225 5º andar
Bairro: Cerqueira Cesar CEP: 05.403-010
UF: SP Município: SAO PAULO
Telefone: (11)2981-7585 Fax: (11)2981-7585 E-mail: cappelq.adm@hc.fm.usp.br

8.2. Questionários

8.2.1. DADOS GERAIS

Nome: _____ Sexo: M () F ()

Idade: _____ DNasc: _____ RGHC: _____

Cor/raça (IBGE): () Branco () Preto () Pardo () Amarelo/Oriental () Indígena

Situação conjugal: () Solteiro () Casado/União estável () Divorciado/Desquitado () Viúvo

Peso _____ Altura _____ IMC _____

Escolaridade: () Analfabeto
 () Primário (1ª a 4ª série)
 () Fundamental completo ou () incompleto (5ª a 8ª série - Ginásio)
 () Médio completo ou () incompleto (Antigo 2º grau)
 () Superior completo ou () incompleto
 Nº de anos de estudo: _____

Renda familiar mensal (salários mínimos): somatória da renda individual com a renda das pessoas que moram na mesma casa:

- () Menor ou igual a 3 salários mínimos
 () Maior que 3 salários mínimos

8.2.2. DADOS RELACIONADOS AO TRABALHO E PREVIDÊNCIA SOCIAL

Situação trabalhista no momento da pesquisa:

Se estiver trabalhando:

Ocupação atual: _____

- () Empregado no setor privado com carteira de trabalho assinada (inclui trabalhador doméstico com carteira assinada)
 () Trabalhador sem carteira assinada (trabalho informal)
 () Funcionário público (federal, estadual ou municipal)
 () Militar (guarda-civil, polícia estadual ou forças armadas)
 () Trabalho por conta-própria (autônomo)
 () Outra situação. Qual? _____

Se não estiver trabalhando:

Situação trabalhista atual:

- () Auxílio-doença previdenciário (benefício por incapacidade laboral temporária)
 () Aposentadoria por invalidez (aposentadoria por incapacidade laboral permanente)
 () Desempregado

() Outra situação. Qual? _____

Última ocupação: _____

() Empregado no setor privado com carteira de trabalho assinada (inclui trabalhador doméstico com carteira assinada)

() Trabalhador sem carteira assinada (trabalho informal)

() Funcionário público (federal, estadual ou municipal)

() Militar (guarda-civil, polícia estadual ou forças armadas)

() Trabalho por conta-própria (autônomo)

() Outra situação. Qual? _____

Se desempregado:

() Já estava desempregado antes da miopatia

() Ficou desempregado após manifestar a miopatia

Se desempregado: Acredita que ficou desempregado devido a miopatia?

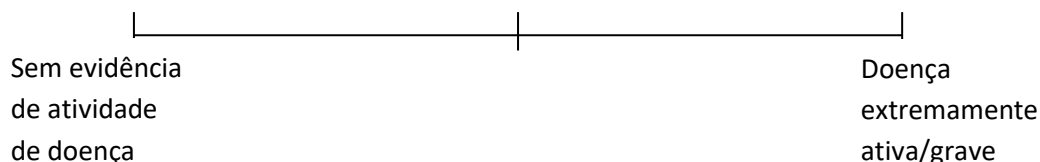
() Sim () Não

8.2.3. International Myositis Assessment & Clinical Groups Studies

I) Avaliação Global da Atividade de Doença – Médico

A avaliação global da atividade da doença deve ser julgada a partir de todas as informações disponíveis hoje, incluindo a aparência, a história, o exame físico, os testes laboratoriais e a terapia médica. Achados clínicos conhecidos ou suspeitos de serem atribuídos a outro processo de doença não devem ser considerados nesta avaliação.

Por favor, desenhe uma marca vertical nos 10 cm da linha abaixo de acordo com a seguinte escala: esquerda da linha = sem evidência de atividade da doença, ponto médio da linha = atividade moderada da doença e extremidade direita da linha = doença extremamente ativa ou grave.



Por favor, também avalie a atividade de doença (global) em escala de Likert de 5 pontos:

() 0 = sem atividade

() 1 = atividade leve

() 2 = atividade moderada

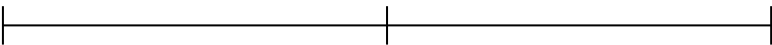
() 3 = atividade grave

() 4 = atividade extremamente grave

II) Avaliação Global da Atividade de Doença – Paciente

Sua miosite é o resultado dos efeitos combinados de muitos processos de doença. Uma delas é a atividade da doença, que é uma inflamação ativa nos músculos, na pele, nas articulações, nos intestinos, no coração, nos pulmões ou em outras partes do corpo, que podem melhorar quando tratados com medicamentos.

Considerando todas as formas que a miosite afeta você, classifique a atividade geral de sua doença hoje, colocando uma marca na linha abaixo.

		
Sem evidência de atividade de doença		Doença extremamente ativa/grave

8.2.4. Avaliação da força muscular (Manual Muscle Testing, MMT8)

MMT (lado direito, 0-10)

Flexores - pescoço	_____
Deltoide	_____
Bíceps braquial	_____
Glúteo máximo	_____
Glúteo médio	_____
Quadríceps	_____
Extensor do punho	_____
Dorsiflexão plantar	_____

Pontuação Final (0 – 80) _____

Código para a graduação muscular - Escala de 10 pontos

(KENDALL; MCCREARY; PROVANCE, 1993)

0: Nenhuma contração é sentida ou vista no músculo

T (Vestigial): O tendão torna-se proeminente ou uma contração fraca é vista ou sentida no músculo, mas nenhum movimento é detectado

1: Amplitude parcial de movimento no plano horizontal

2: Amplitude completa de movimento no plano horizontal

3: Amplitude completa de movimento no plano horizontal contra resistência discreta ou Amplitude parcial de movimento contra a força da gravidade

4: Liberação gradual da posição de teste na posição antigravitacional

- 5: Mantem a posição de teste (sem acrescentar pressão) na posição antigravitacional
 - 6: Mantem a posição de teste contra uma pressão discreta na posição antigravitacional
 - 7: Mantem a posição de teste contra uma pressão discreta a moderada na posição antigravitacional
 - 8: Mantem a posição de teste contra uma pressão moderada na posição antigravitacional
 - 9: Mantem a posição de teste contra uma pressão moderada a forte na posição antigravitacional
 - 10: Mantem a posição de teste contra uma pressão forte na posição
-

8.2.5 Avaliação da Função Física (Health Assessment Questionnaire, HAQ-DI)

Com este questionário gostaríamos de saber como a sua doença afeta a sua funcionalidade no dia a dia. **Por favor, faça um X na resposta que melhor descreve a sua capacidade habitual durante a semana passada.**

	SEM dificuldade ⁰	POUCA dificuldade ¹	MUITA dificuldade ²	INCAPAZ de fazer ³
VESTIR-SE				
Você é capaz de:				
1. Vestir-se, inclusive amarrar os cordões dos seus sapatos e abotoar as suas roupas?	☐	☐	☐	☐
2. Lavar a cabeça e os cabelos?	☐	☐	☐	☐
LEVANTAR-SE				
Você é capaz de:				
3. Levantar-se de maneira ereta de uma cadeira de encosto reto e sem braços?	☐	☐	☐	☐
4. Deitar-se e levantar-se da cama?	☐	☐	☐	☐
ALIMENTAR-SE				
Você é capaz de:				
5. Cortar um pedaço de carne?	☐	☐	☐	☐
6. Levar até a boca um copo ou xícara cheios?	☐	☐	☐	☐
7. Abrir uma caixa de leite comum?	☐	☐	☐	☐
CAMINHAR				
Você é capaz de:				
8. Caminhar em lugares planos?	☐	☐	☐	☐
9. Subir 5 degraus de escada?	☐	☐	☐	☐
HIGIENE PESSOAL				
Você é capaz de:				
10. Lavar seu corpo inteiro e secá-lo após o banho?	☐	☐	☐	☐
11. Tomar um banho de chuveiro?	☐	☐	☐	☐
12. Sentar-se e levantar-se de um vaso sanitário?	☐	☐	☐	☐
ALCANÇAR OBJETOS				
Você é capaz de:				
13. Levantar os braços e pegar um objeto de mais ou menos 2,5 quilos, que está posicionado um pouco acima da sua cabeça?	☐	☐	☐	☐
14. Curvar-se para pegar suas roupas no chão?	☐	☐	☐	☐

APREENDER OBJETOS

Você é capaz de:

15. Segurar-se em pé no ônibus ou no metrô?

☐☐☐☐

16. Abrir potes ou vidros de conserva que tenham sido previamente abertas?

☐☐☐☐

17. Abrir e fechar torneiras?

☐☐☐☐**OUTRAS ATIVIDADES**

Você é capaz de:

18. Fazer compras na redondeza de onde mora?

☐☐☐☐

19. Entrar e sair de um ônibus?

☐☐☐☐

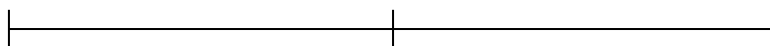
20. Realizar tarefas tais como usar a vassoura para varrer e o rodo para puxar água?

☐☐☐☐

Quanto de dor você teve devido a sua doença durante a semana passada?
Faça uma marca vertical na linha abaixo para indicar a gravidade da dor:



Sem dor



Dor muito
intensa

8.2.6. Ferramenta de Avaliação da Atividade de Doença

Esta ferramenta inclui as escalas visuais analógicas do Myositis Disease Activity Assessment Visual Analogue Scales (**MYOACT**), que é uma série de avaliações **médicas** da atividade da doença modificadas a partir do Vasculitis Activity Index (WHITING-O'KEEFE; STONE; HELLMANN, 1999)

Diretrizes Gerais para preenchimento:

Por favor, avalie a atividade global da doença em curso nas últimas 4 semanas para cada sistema de órgãos na escala visual analógica de 0-10 cm desenhando uma marca vertical na linha de 10cm de acordo com a seguindo as orientações:

Início da linha (à esquerda) = sem evidência de atividade da doença

Ponto médio da linha = atividade moderada da doença

Final da linha (à direita) = atividade de doença extrema ou máxima

Atividade de Doença Constitucional	(Ausente) (Máximo) ___ . __ cm	Exemplos de escore máximo Fadiga grave resultando em ficar na cama e incapacidade de realizar autocuidado
Atividade de Doença Cutânea	(Ausente) (Máximo) ___ . __ cm	Exemplos de escore máximo - Ulceração até o músculo, tendão ou osso; - Eritrodermia extensa
Atividade de Doença Esquelética	(Ausente) (Máximo) ___ . __ cm	Exemplos de escore máximo Artrite grave com extrema perda de função: acamado, incapacidade para autocuidado
Atividade de Doença Gastrointestinal	(Ausente) (Máximo) ___ . __ cm	Exemplos de escore máximo Crise abdominal requerendo UTI ou cirurgia

Atividade de Doença Pulmonar	(Ausente) (Máximo)  ___ . __ cm	Exemplos de escore máximo Doença pulmonar intersticial ativa ou fraqueza muscular respiratória que requer suporte ventilatório
Atividade de Doença Cardiovascular	(Ausente) (Máximo)  ___ . __ cm	Exemplos de escore máximo Miocardite, pericardite ou arritmia grave requerendo UTI
Atividade de Doença Outra	(Ausente) (Máximo)  ___ . __ cm	Exemplos de escore máximo Atividade de doença extrema com impacto importante na função
Avaliação Global Extramuscular	(Ausente) (Máximo)  ___ . __ cm	Avaliação geral de atividade de doença em todos os sistemas extramusculares (EXCLUINDO-SE ATIVIDADE DE DOENÇA MUSCULAR)

Atividade de Doença Muscular	(Ausente) (Máximo) — — . — cm	Exemplos de escore máximo Fraqueza muscular grave resultando em ficar acamado e com incapacidade para autocuidado
-------------------------------------	---	---

Atividade de Doença Global	(Ausente) (Máximo) — — . — cm	Avaliação geral de toda atividade de doença em todos os sistemas (INCLUINDO ATIVIDADE DE DÇ MUSCULAR)
-----------------------------------	---	---

8.2.7. Escala de Gravidade da Fadiga (Fatigue Severity Scale, FSS)

Durante 2 últimas semanas percebi que:	Discordo totalmente	←-----→	Concordo totalmente
--	------------------------	---------	------------------------

1. Minha motivação é menor quando eu estou fatigado	1	2	3	4	5	6	7
2. Exercícios me deixam fatigado	1	2	3	4	5	6	7
3. Eu estou facilmente fatigado.	1	2	3	4	5	6	7
4. A fadiga interfere com meu desempenho	1	2	3	4	5	6	7
5. A fadiga causa problemas frequentes para mim.	1	2	3	4	5	6	7
6. Minha fadiga impede um desempenho físico constante.	1	2	3	4	5	6	7
7. A fadiga interfere com a execução de certas obrigações e responsabilidades.	1	2	3	4	5	6	7
8. A fadiga é um dos três sintomas mais incapacitantes que tenho.	1	2	3	4	5	6	7
9. A fadiga interfere com o meu trabalho, minha família ou com minha vida social.	1	2	3	4	5	6	7

8.2.8. Escala de Depressão, Ansiedade e Estresse (DASS-21)

Instruções: Por favor, leia cuidadosamente cada uma das afirmações abaixo e circule o número apropriado 0,1,2 ou 3 que indique o quanto ela se aplicou a você durante a última semana, conforme a indicação a seguir:

0: Não se aplicou de maneira alguma.

1: Aplicou-se em algum grau, ou por pouco tempo.

2: Aplicou-se em um grau considerável, ou por uma boa parte do tempo.

3: Aplicou-se muito, ou na maioria do tempo.

1. Achei difícil me acalmar	0	1	2	3
2. Senti minha boca seca	0	1	2	3
3. Não consegui vivenciar nenhum sentimento positivo	0	1	2	3
4. Tive dificuldade em respirar em alguns momentos (Exemplo: respiração ofegante ou falta de ar sem ter feito nenhum esforço físico)	0	1	2	3
5. Achei difícil ter iniciativa para fazer as coisas	0	1	2	3
6. Tive a tendência de reagir de forma exaerada às situações	0	1	2	3
7. Senti tremores (Exemplo: nas mãos)	0	1	2	3
8. Senti que estava sempre nervoso	0	1	2	3
9. Preocupe-me com situações em que eu pudesse entrar em pânico e parecesse ridículo(a)	0	1	2	3
10. Senti que não tinha nada a desejar	0	1	2	3
11. Senti-me agitado	0	1	2	3
12. Achei difícil relaxar	0	1	2	3
13. Senti-me depressivo(a) e sem ânimo	0	1	2	3
14. Fui intolerante com as coisas que me impediam de continuar o que eu estava fazendo	0	1	2	3
15. Senti que ia entrar em pânico	0	1	2	3
16. Não consegui me entusiasmar com nada	0	1	2	3
17. Senti que não tinha valor como pessoa	0	1	2	3
18. Senti que estava um pouco emotivo/sensível demais	0	1	2	3
19. Sabia que meu coração estava alterado mesmo não tendo feito nenhum esforço físico (Exemplo: aumento da frequência cardíaca, disritmia cardíaca)	0	1	2	3
20. Senti medo sem sentido	0	1	2	3
21. Senti que a vida não tinha sentido	0	1	2	3

8.2.9. ÍNDICE DE CAPACIDADE PARA O TRABALHO (ICT)

Por favor, responda com atenção a todas as questões, marcando a que melhor reflete sua condição. Em caso de dúvida, solicite ajuda.

1. Suponha que sua melhor capacidade para o trabalho tem um valor igual a 10 pontos. Assinale com um X um número na escala de zero a dez, que designe quantos pontos você daria para sua capacidade de trabalho atual:

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
 Incapaz para o trabalho ←-----→ Melhor capacidade para o trabalho

2. Como você classificaria sua capacidade atual para o trabalho em relação às exigências físicas do mesmo? (Por exemplo, fazer esforço físico com partes do corpo)

() Muito boa..... 5
 () Boa 4
 () Moderada 3
 () Baixa 2
 () Muito baixa..... 1

3. Como você classificaria sua capacidade atual para o trabalho em relação às exigências mentais de seu trabalho? (Por exemplo, interpretar fatos, resolver problemas, decidir a melhor forma de fazer)

() Muito boa..... 5
 () Boa 4
 () Moderada 3
 () Baixa 2
 () Muito baixa..... 1

4. Em sua opinião, quais das lesões por acidentes ou doença citadas abaixo você possui atualmente. Marque também aquelas que foram confirmadas pelo médico.

0: Em minha opinião

1: Diagnóstico médico

01. Lesão nas costas () 0 () 1
 02. Lesão nos braços/mãos () 0 () 1
 03. Lesão nas pernas/pés () 0 () 1
 04. Lesão em outras partes do corpo. Onde? Que tipo de lesão? _____
 05. Doença da parte superior das costas ou região do pescoço, com dores frequentes () 0 () 1
 06. Doença da parte inferior das costas com dores frequentes () 0 () 1
 07. Dor nas costas que se irradia para a perna (ciática) () 0 () 1
 08. Dç musculoesquelética que afeta membros (braços e pernas) c/ dores frequentes () 0 () 1
 09. Artrite reumatoide () 0 () 1
 10. Outra doença musculoesquelética () 0 () 1 Qual? _____

11. Hipertensão arterial (pressão alta) () 0 () 1
12. Doença coronariana, dor no peito () 0 () 1
13. Infarto do miocárdio () 0 () 1
14. Insuficiência cardíaca () 0 () 1
15. Outra doença cardiovascular () 0 () 1 Qual? _____
16. Infecções repetidas do trato resp. (amidalite, sinusite aguda, bronquite aguda) () 0 () 1
17. Bronquite crônica () 0 () 1
18. Sinusite crônica () 0 () 1
19. Asma () 0 () 1
20. Enfisema () 0 () 1
21. Tuberculose pulmonar () 0 () 1
22. Outra doença respiratória () 0 () 1 Qual? _____
23. Distúrbio emocional severo (depressão severa) () 0 () 1
24. Distúrbio emocional leve (depressão leve, ansiedade, insônia) () 0 () 1
25. Problema ou diminuição da audição () 0 () 1
26. Dc ou lesão da visão (não assinale se apenas usa óculos e/ou lentes de contato) () 0 () 1
27. Doença neurológica (AVC ou "derrame", neuralgia, enxaqueca, epilepsia) () 0 () 1
28. Outra doença neurológica ou dos órgãos dos sentidos () 0 () 1 Qual? _____
29. Pedras ou doença da vesícula biliar () 0 () 1
30. Doença do pâncreas ou do fígado () 0 () 1
31. Úlcera gástrica ou duodenal () 0 () 1
32. Gastrite ou irritação duodenal () 0 () 1
33. Colite ou irritação do cólon () 0 () 1
34. Outra doença digestiva () 0 () 1 Qual? _____
35. Infecção das vias urinárias () 0 () 1
36. Doença do rins () 0 () 1
37. Doença nos genitais e aparelho reprodutor (problemas nas trompas ou próstata) () 0 () 1
38. Outra doença geniturinária () 0 () 1 Qual? _____
39. Alergia, eczema () 0 () 1
40. Outra erupção () 0 () 1 Qual? _____
41. Outra doença de pele () 0 () 1 Qual? _____
42. Tumor benigno () 0 () 1
43. Tumor maligno (câncer) () 0 () 1 Onde? _____
44. Obesidade () 0 () 1
45. Diabetes () 0 () 1
46. Bócio ou outra doença da tireóide () 0 () 1
47. Outra doença endócrina ou metabólica () 0 () 1 Qual? _____
48. Anemia () 0 () 1
49. Outra doença do sangue () 0 () 1 Qual? _____
50. Defeito de nascimento () 0 () 1 Qual? _____
51. Outro problema ou doença () 0 () 1 Qual? _____

5. Sua lesão ou doença é um impedimento para seu trabalho atual? (Você pode marcar mais de uma resposta nesta pergunta)

- () Não há impedimento / Eu não tenho doenças 6
- () Eu sou capaz de fazer meu trabalho, mas ele me causa alguns sintomas 5
- () Algumas vezes preciso diminuir meu ritmo de trabalho ou mudar meus métodos de trabalho..... 4
- () Frequentemente preciso diminuir meu ritmo de trabalho ou mudar meus métodos de trabalho..... 3
- () Por causa de minha doença sinto-me capaz de trabalhar apenas em tempo parcial..... 2
- () Em minha opinião estou totalmente incapacitado para trabalhar 1

6. Quantos dias inteiros você esteve fora do trabalho por causa de problemas de saúde, consulta médica ou para fazer exame durante os últimos 12 meses?

- () Nenhum..... 5
 () Até 9 dias..... 4
 () De 10 a 24 dias..... 3
 () De 25 a 99 dias..... 2
 () De 100 a 365 dias..... 1

7. Considerando sua saúde, você acha que será capaz de, daqui a 2 anos, fazer seu trabalho atual?

- () É improvável..... 1
 () Não estou muito certo..... 4
 () Bastante provável..... 7

8. Recentemente você tem conseguido apreciar suas atividades diárias?

- () Sempre 4
 () Quase sempre 3
 () Às vezes 2
 () Raramente 1
 () Nunca 0

9. Recentemente você tem sentido ativo e alerta?

- () Sempre 4
 () Quase sempre 3
 () Às vezes 2
 () Raramente 1
 () Nunca 0

10. Recentemente você tem sentido cheio de esperança para o futuro?

- () Continuamente 4
 () Quase sempre 3
 () Às vezes 2
 () Raramente 1
 () Nunca 0

8.2.10. Expectativa de retorno ao trabalho (Return-to-Work Self-Efficacy, RTW-SE)

As afirmativas a seguir dizem respeito às suas expectativas sobre o trabalho. Imagine que você retorne ao trabalho amanhã (com a sua condição de saúde atual):

Se eu retornar ao trabalho amanhã, minha expectativa é:	Discordo totalmente	Discordo em grande parte	Discordo um pouco	Concordo um pouco	Concordo em grande parte	Concordo totalmente
1. Ser capaz de lidar bem com as dificuldades no trabalho						
2. Não conseguir executar bem minhas tarefas do trabalho por causa do meu estado emocional						
3. Ser capaz de estabelecer limites na realização das tarefas de trabalho						
4. Conseguir executar minhas tarefas no trabalho						
5. Conseguir lidar com situações emocionalmente difíceis no trabalho						
6. Não ter mais energia para fazer qualquer outra coisa						
7. Conseguir me concentrar o suficiente no meu trabalho						
8. Conseguir lidar com a agitação no trabalho						
9. Não conseguir resolver os						

possíveis problemas no trabalho						
10. Motivar-me o suficiente para realizar o meu trabalho						
11. Conseguir cumprir com as exigências físicas do meu trabalho						

9. Apêndices

Systemic autoimmune diseases and work outcomes in Brazil: a scoping review

Rafael Alves Cordelro¹ , Frlida Marlina Fischer² , Samuel Katsuyuki Shinjo¹ 

¹ Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. Departamento de Reumatologia. São Paulo, SP, Brasil

² Universidade de São Paulo. Faculdade de Saúde Pública. Departamento de Saúde Ambiental. São Paulo, SP, Brasil

ABSTRACT

OBJECTIVE: To review articles that assessed work-related outcomes such as workability, work productivity, presenteeism, absenteeism, sick leave, return to work, and employment status of Brazilian patients with rheumatoid arthritis, systemic lupus erythematosus, systemic sclerosis, Sjögren's syndrome, and systemic autoimmune myopathies.

METHODS: This study was conducted in Medline databases (PubMed), SciELO, and Lilacs through a combination of descriptors of interest. Studies published until December 2020 were considered in the search strategy.

RESULTS: Eight out of 90 articles met the eligibility criteria and were included in this review. The studies are highly heterogeneous. Most of them are cross-sectional, and all of them address rheumatoid arthritis or systemic lupus erythematosus. A common denominator among these studies is the high proportion of patients outside the labor market.

CONCLUSIONS: In general, the studies show unfavorable labor outcomes and impaired participation in the Brazilian workforce among the samples of patients assessed. There is a need to better understand several topics about Brazilian patients with systemic autoimmune diseases and their work context, as well as to conduct studies focusing on rarer diseases and on the themes of return and reintegration to work.

DESCRIPTORS: Autoimmune Diseases. Absenteeism. Employee Performance Appraisal. Occupational Health. Review.

Correspondence:
Rafael Alves Cordelro
Av. Dr. Arnaldo, 455
3º andar, sala 3.184, Cerqueira
César
01246-903, São Paulo, SP, Brasil
E-mail: rafael19abc@hotmail.com



In Press



Recent issue



Recent supplement



Archives



Free to view



Search

Analysis of patient-physician discrepancy in global assessment of systemic autoimmune myopathy disease activity

R.A. Cordeiro¹, F.M. Fischer², S.K. Shinjo¹

¹Rheumatology Division, Faculdade de Medicina FMUSP, ²Department of Environmental Health, Faculdade de Saude Publica, Universidade de São Paulo, SP, Brazil.

Abstract

Objective

To compare the perception of disease activity (DA) between adult patients with systemic autoimmune myopathies (SAMs) and their physicians, and analyse possible sources of discordance.

Methods

This cross-sectional study included 75 patients with SAMs. Patients and physicians rated the global DA on a 0-10 cm visual analogue scale. A discrepancy score was calculated by subtracting physician assessment from patient assessment. Three groups were defined: (I) no discrepancy: difference within -2.0 to +2.0; (II) negative discrepancy (ND): difference <-2.0 (patient underrated DA in relation to physician); (III) positive discrepancy (PD): difference >+2.0 (patient overrated DA in relation to physician). Logistic regression was used to identify predictors of discordance.

Results

Discordance in patient-physician assessment of DA was found in 21 (28%) cases. ND was observed in 3 (4%), PD in 18 (24%), and no discrepancy in 54 (72%) assessments. Due to the small number, ND cases were excluded from the analysis. PD was associated with older age, personal history of depression, past joint involvement, higher MMT-8 and lower extramuscular DA. In the regression model, for each additional year of age, the chance of PD increases, on average, by 9% (OR 1.09; 95%CI 1.01-1.17, $p=0.034$). Personal history of depression increases the chance of PD by 829% (OR 9.29; 95%CI 1.52-56.89, $p=0.016$).

Conclusion

Almost 30% of patients had discordance in DA assessment from their physicians. The majority of them overrated their DA. These patients tend to be older and are more likely to have personal history of depression, past joint involvement, and milder disease.

Key words

dermatomyositis, polymyositis, myositis, self-assessment, visual analogue scale, patient-reported outcome measures, health status

JOURNAL ARTICLE CORRECTED PROOF

Work situation, work ability and expectation of returning to work in patients with systemic autoimmune myopathies

[Get access >](#)Rafael A Cordeiro , Frida M Fischer, Samuel K Shinjo*Rheumatology*, keac389, <https://doi.org/10.1093/rheumatology/keac389>Published: 22 July 2022 [Article history](#) ▼ Cite  Permissions  Share ▼

Abstract

Objectives

To document the work situation, the work ability and the expectation of returning to work among adult patients with systemic autoimmune myopathies (SAMs), and to identify the factors associated with each of these outcomes.

Methods

Cross-sectional study. The work situation (performing paid work vs out of work) was ascertained via a structured questionnaire. For those who were working, we applied the Work Ability Index (WAI; scale 7–49); and for those who were out of work, we applied the Return-to-Work Self-Efficacy questionnaire (RTW-SE; scale 11–66).

Results

Of the 75 patients with SAMs included, 33 (44%) were doing paid work and 42 (56%) were out of work. The work situation was independently associated with physical function, assessed by the Health Assessment Questionnaire-Disability Index (HAQ-DI). A 1-point increase in the HAQ-DI (scale 0–3) decreased the chance of doing paid work by 66% (95% CI: 0.16, 0.74; $P = 0.007$). Patients performing paid work had a mean WAI of 33.5 (6.9). The following variables were associated with a decrease in the WAI score in the regression model: female sex (–5.04), diabetes (–5.94), fibromyalgia (–6.40), fatigue (–4.51) and severe anxiety (–4.59). Among those out of work, the mean RTW-SE was 42.8 (12.4). Cutaneous manifestations and >12 years of education were associated with an average increase of 10.57 and 10.9 points, respectively, in the RTW-SE. A 1-point increase in the HAQ-DI decreased the RTW-SE by 4.69 points.

Conclusion

Our findings highlight the poor work participation in a well-characterized sample of working-age patients with SAMs. Strategies to improve work-related outcomes in these patients are urgently needed.

Keywords: myositis, polymyositis, dermatomyositis, muscular diseases, employment, work capacity evaluation, return to work, self-efficacy

Issue Section: [Original Article](#)