

ECONOMIA CIRCULAR E SAÚDE: RELATO DE EXPERIÊNCIA DE UMA ASSOCIAÇÃO DE PACIENTES PARA A EMANCIPAÇÃO DO DOENTE

Isadora Viana Macedo De Azevedo¹

Maria Sthefanni Ribeiro Dos Santos²

Verena Loureiro Galvão³

Resumo

O presente estudo tem por objetivo relatar a experiência de uma associação de pacientes para emancipação e auxílio, para conviver com sua doença. Trata-se de um relato de caso de experiência com a comissão diretiva de uma associação de pacientes reumatológicos do estado da Bahia; a coleta de dados foi realizada por meio de uma entrevista semiestruturada que seguiu um roteiro de perguntas norteadoras que contemplavam os seguintes temas: a economia circular e as associações de pacientes, aspectos do paciente-doença e as associações e intervenções das associações, e os aspectos relacionados à doença. A economia circular em conjunto com associações de pacientes tem por finalidade auxiliar e facilitar o acesso aos tratamentos e a reduzir os impactos econômicos, por conseguinte buscar a qualidade de vida destes pacientes. O entendimento e o prognóstico das doenças reumáticas dependem de diferentes variáveis que muitas vezes fogem das perspectivas que abrangem a doença e as variáveis decorrentes da cronicidade do quadro. As associações de pacientes podem colaborar com o apoio fundamental por meio de suas intervenções e do conhecimento sobre o cotidiano e os aspectos relacionados à doença. A economia circular, assim como a saúde e perspectivas dos pacientes devem ter uma atenção voltada para que haja uma melhora efetiva de padrões biopsicossociais que interferem no processo de adoecimento e ambiência. Novos estudos devem ser realizados para que haja uma maior compreensão do meio econômico e social que permeiam as condições de saúde e doença da população.

Palavras-chave: Economia circular. Associação de pacientes. Doenças reumáticas.

Abstract

This study aims to report an experience of a patients association for emancipation and care with their disease. Case experience with directors of a rheumatic disease association. Was a semi-structured interview that followed guiding questions with following themes: circular economy and patient associations, patient-disease aspects and associations, association interventions and disease-related aspects. Circular economy in conjunction with patient associations aims to assist and facilitate access to treatments and reduce economic impacts, therefore seeking the quality of life of these patients. The understanding and prognosis of rheumatic diseases depend on different variables that often escape perspectives that encompass disease and have variables resulting from the chronicity condition. Patient associations can collaborate with fundamental support through their interventions and knowledge about daily life and aspects related to the disease. Circular economy, as well as the health and perspectives of patients, should be focused on effectively improving biopsychosocial patterns that interfere in disease process and environment. New studies must be carried out so that there is a greater understanding economic and social environment that permeates the population's health and disease conditions.

Keywords: Circular economy. Patient Association. Rheumatic diseases.

1 Graduanda em Fisioterapia, Universidade Católica do Salvador, e-mail: Isadora.azevedo@ucsal.edu.br.

2 Graduanda em Fisioterapia, Universidade Católica do Salvador, e-mail: Marias.santos@ucsal.edu.br.

3 Doutora em Medicina e Saúde Humana EBMSP. Fisioterapeuta. Universidade Católica do Salvador, e-mail: verena.galvão@pro.ucsal.br.

INTRODUÇÃO

A doença e o adoecer permeiam estruturas que necessitam ser entendidas de maneira ampla e voltada para a compreensão dos atores sociais. O entendimento da doença nas pessoas acometidas é construído a partir de uma junção de fatores que contribuem para a formação do conceito pessoal. Esses fatores diferem entre as pessoas, e podem ser extrínsecos e englobam o conhecimento gerenciado pela equipe de saúde.(Arat et al., 2017), pelas crenças (Nowicka-Sauer et al., 2016) e contribuições familiares (Jolly et al., 2012), e intrínsecos compreendem o autoconhecimento e características culturais, sociais e econômicas. (Ramos-Remus et al., 2014, Ji et al., 2014). A ausência ou inconstância do conhecimento interfere na compreensão da doença. (Kotsis et al., 2014).

O momento do diagnóstico e a maneira que a notícia é comunicada contribuem para o primeiro entendimento sobre a doença (Kotsis et al., 2014, Nowicka-Sauer et al., 2016); e tem impacto direto na maturação do conhecimento sobre si (Nowicka-Sauer et al., 2016) pela experimentação dos sintomas (Kotsis et al., 2014). As percepções e o conhecimento melhoram a partir de uma boa informação sobre a mesma. (Kotsis et al., 2014). Algumas situações contribuem para a formação desta concepção como posicionamento das pessoas que convivem com o paciente, o acesso de informações pela internet que podem ser obtidas em sites confiáveis ou não, a crença popular e o nível de esclarecimento de cada um. (Nowicka-Sauer et al., 2016). O limite para dor e algumas restrições que pode variar de acordo com a idade, sexo, qualidade de vida, ambiente, e suporte familiar (Ramos-Remus et al., 2014) estão inseridos neste contexto. Os grupos de apoio a pacientes são importantes para reduzir os impactos em diferentes aspectos relacionados à doença.

O convívio social é aliado por meio de grupos de apoio que compartilham experiências de vida, e podem ajudar a ter uma melhor adaptação da situação. O convívio social nos grupos de apoio tem como principal objetivo facilitar a acessibilidade a outros recursos e tratamentos. (Ramos-Remus et al., 2014). A intervenção terapêutica tem se direcionado a prevenção, reabilitação e tratamento dos

sinais e sintomas e a depressão (Kotsis et al., 2014), e o conhecimento acerca da doença proporciona aos pacientes opções terapêuticas como as farmacológicas, terapia cognitivo-comportamental (Jolly et al., 2012) e programas de atividades propostas para aumento do ganho de força muscular e capacidade funcional, que diminuem danos físicos e psicossociais (Arat et al., 2017), o que facilita os ajustes necessários para a adaptação da doença (Daleboudt et al., 2011) e proporciona aos pacientes uma melhor adesão aos tratamentos.

As associações de pacientes tem por finalidade fazer um elo entre a saúde, a qualidade de vida e a economia circular, cujo propósito é reduzir os impactos socioeconômicos, assegurando o direito destes pacientes. Se fazem necessárias para reduzir a discrepância da qualidade e da interpretação da informação dada, mediante a sintomatologia referida pelos pacientes em contradição com os sinais clínicos conhecidos pelos profissionais da área de saúde. A busca por alternativas mais sustentáveis, voltadas para redução da exploração de recursos naturais, fez com que a economia circular ganhasse um lugar de destaque, propondo uma escolha mais efetiva (Faria, 2018), para os problemas gerados com a demasiada utilização dos recursos que nos é oferecido e, as associações podem auxiliar nesse processo tanto para auxiliar o processo da doença, assim como para facilitar o acesso aos tratamentos e, reduzir os impactos econômicos que o adoecer podem trazer de maneira intrínseca. Desta forma, esse estudo tem como objetivo relatar a experiência de uma associação de pacientes para emancipação e auxílio para conviver com sua doença.

Relato do Caso

A associação foi criada para atender a pessoas com doenças reumáticas. Trata-se de uma Organização da Sociedade Civil, não governamental, sem fins lucrativos, fundada em setembro de 2018, com prazo de duração indeterminado, fruto da demanda espontânea de pessoas com doenças reumáticas, colaboradores e entusiastas, de diversas regiões do estado da Bahia. Tem por finalidade defender e

promover o direito à saúde e a qualidade de vida de pessoas com necessidade de cuidados especiais devido a doenças de ordem reumáticas.

“...**Jasmim**, Coordenadora de Benefícios e Contratos, a história da ... começou quando o Doutor teve essa ideia e chamou alguns pacientes para criar a associação, surgindo com muita alegria e foi abraçada pelos pacientes, onde daí o grupo se juntou e foi fundada em 21 de setembro de 2018, e hoje tem sido muito bom para os pacientes reumáticos da Bahia. A associação tem sido muito importante nesse ponto da qualidade de vida, ajuda muito os pacientes na busca de tratamentos, buscando os tratamentos mais novos, buscando também medicamentos...”

A associação tem três pilares, que são os seus principais objetivos, dentre eles, buscar a excelência nos diagnósticos e tratamentos de doenças reumáticas no Sistema Único de Saúde - SUS, buscar a ampliação do acesso de pacientes aos tratamentos existentes e às novas tecnologias e colaborar com o empoderamento de pacientes e seus familiares. A mesma tem a missão de apoiar pessoas com enfermidades reumáticas na busca por diagnóstico adequado e tratamentos de qualidade no sistema público e privado, com foco no Sistema Único de Saúde - SUS, tendo a visão de ser reconhecida como uma associação de excelência na Bahia, em todo Brasil e internacionalmente, com o propósito de promover o direito à saúde e qualidade de vida de pessoas com enfermidades reumáticas, mantendo sempre os valores de solidariedade, fraternidade, dedicação, envolvimento, colaboração, perseverança, superação e ética. “Com muito esforço e dedicação de todos estamos conseguindo realizar esse trabalho.” **Girassol**

Estratégia metodológica

Trata-se de um relato de experiência, que teve como critérios de inclusão a comissão diretiva de uma associação de pacientes reumatológicos do estado da Bahia. Tem fundamentação na teoria interpretativista. O contexto da investigação foi iniciado a partir da subjetividade que emerge da observação dos problemas enfrentados pelas pessoas que apresentam alterações reumatológicas, com características de doenças crônicas, presença de dores difusas no corpo e que isto pode repercutir em limitações funcionais importantes e que devem ser melhor observadas. São pontos importantes para que os aspectos que envolvem a doença

possam ser contemplados. Os aspectos referentes à illness e apresentam dois pontos de vista distintos: Doença-sujeito - a experiência subjetiva do doente e comportamentos socioculturais ligados à doença; Doença-sociedade - propõe que se avance no debate de sickness (as condições sociais, históricas e culturais de elaboração das representações do doente e das representações do médico). Para isso é importante conhecer a experiência do participante do estudo.

A coleta de dados foi realizada por meio de uma entrevista semiestruturada, por meio de um aplicativo de videochamadas. A entrevista seguiu um roteiro de perguntas norteadoras que contemplavam os seguintes temas: a economia circular e as associações de pacientes, aspectos do paciente- doença e as associações, e as intervenções das associações e os aspectos relacionados à doença . A entrevista foi gravada, através de um aplicativo e transcrita posteriormente. As entrevistadas preencheram previamente um termo de consentimento livre e esclarecido declarando à livre e espontânea vontade de participar do projeto de pesquisa e as explicações necessárias sobre o estudo.

Processamento de dados – A transcrição da gravação do áudio da entrevista de uma hora e dois minutos foi realizada pelo software computacional *Speeches Notes*. As correções de transcrição foram realizadas como forma de organizar e esclarecer os dados coletados.

A análise de dados foi baseada na análise de conteúdo positivista de Bardin onde os indicadores foram encontrados a partir da lógica, e também de hipóteses formuladas a partir da leitura prévia sobre o tema, sem a contribuição ou opinião das participantes. Os temas foram identificados e desenvolvidos, a partir da observação e avaliação dos pesquisadores envolvidos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A experiência da associação de pacientes para emancipação e auxílio para conviver com sua doença tem tido resultados salutarres, uma vez que existe a ajuda no primeiro momento da doença, tanto para a indicação de serviços, direitos e deveres dos pacientes, assim como por meio da escuta ativa no curso das intervenções que são necessárias e entre pares. A entrevista foi agendada com três pessoas do corpo

diretivo da associação, para que a compreensão das ações realizadas, assim como o entendimento de todo o processo pudesse ser discutida de forma ampla.

A economia circular propõe um modelo distinto comparado ao modelo linear que baseia-se no “extrair, transformar e descartar”. Este novo modelo tem por objetivo diminuir eficientemente o que se refere aos recursos, solucionando assim os problemas gerados. É uma alternativa sustentável, consolidada, que visa uma mudança de paradigma, ou seja, designa mudanças no comportamento. (Faria, 2018). Nos últimos anos, com o desenvolvimento da civilização, aumentou-se a necessidade do uso de recursos, transformando assim, o que se entende sobre o processo de industrialização. A utilização desenfreada de recursos naturais, coloca em risco a sua renovabilidade, onde estes recursos são necessários para garantir e assegurar a sobrevivência humana, (Brasil). E, neste ponto, as associações de pacientes podem auxiliar nesse processo, principalmente no que diz respeito à saúde da pessoa.

A economia circular e as associações de pacientes

O conceito de economia circular está inserido no cotidiano das pessoas que convivem com doenças crônicas, e fica evidenciado na unidade de coletivismo que a associação de pacientes permeia e tem na sua responsabilidade social e no auxílio aos pares a identificação de suas angústias.

“...A redução do custo vem quando a gente divulga consultas gratuitas, que está com caixas de medicamentos para fazer a doação... Eu por exemplo faço uso da hidroxicloroquina, uma caixa para mim, dura dois meses, quando eu vou pegar o medicamento às vezes me dão duas caixas que é o limite, possa ser que me dêem com o prazo de validade muito próximo do vencimento, então ao invés de ficar com duas caixas e o medicamento vencer em minha mão, eu como paciente vou e dou para outro que precisa. Eu vejo que a economia circular pode ser apoiada dessa forma: com a divulgação de consultas públicas e compartilhamento de medicamentos...” **Jasmim**

O processo de desenvolvimento de produtos envolve os passos, atividades, tarefas, estágios e decisões de um novo produto ou serviço, ou a melhoria de um já existente, ao longo do ciclo de vida. (Salgado *et al.*, 2010). Representa uma alternativa para que pequenas e médias empresas identifiquem oportunidades e alinhem as relações com os demais agentes envolvidos em trabalhos com visões múltiplas e interdisciplinares.

(Malaguti, 2005, p. 60). A saúde deve estar inserida no conceito de economia circular e ser pensada de maneira global para contemplar todos os envolvidos.

“...Nós facilitamos a vida dos pacientes, quando eles vêm até nós para pegarem as receitas médicas. Fazemos também este processo lá no interior: providencia, digitaliza, manda para o setor encarregado, pede para o médico responsável, evitando assim um deslocamento desnecessário desses pacientes, então nós tentamos melhorar a condição deles, logicamente que não vamos conseguir fazer isso para todo mundo e nem resolver todos os problemas, mas no que a gente pode, a gente faz. Nós temos aprendido muito na rede nordeste, e quem nos inseriu na rede nordeste foi o GARCE, que é um grupo de apoio a pacientes reumáticos do Ceará, eles estão instalados em Fortaleza, participamos de um encontro de associações, no ano de 2019, fomos convidados, e eles tem nos ajudado muito...” **Jasmim**

“...Principalmente nas políticas públicas, eles passam os projetos quase prontos para a gente dar a entrada em tudo que eles conseguem lá, visualizam, normalmente a gente está precisando e eles nos ajudam muito a entrar nessas políticas públicas e novos atendimentos para os pacientes, seja em termos de medicação, novas formas de atendimentos, diversificando e melhorando a qualidade de vida deles..” **Orquídea**

Esse conceito de economia circular e saúde ainda está na fala do corpo diretivo da associação, mas, infelizmente o conceito e o que é proposto no Art.196 da nossa Constituição Federativa: “saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação”, podemos observar que ainda carece de algumas necessidades básicas para que esse direito seja assegurado de maneira plena. Então, as associações de pacientes se fazem presentes como forma de reduzir esse impacto social e econômico, fortalecendo as estruturas e garantindo o direito do paciente.

“...E hoje a gente faz um trabalho muito bacana, como a nossa diretora de benefícios, tem buscado convênios que cobram valores mais em conta para os nossos pacientes que não tem atendimento SUS ainda, mas a ideia é que a gente possa de fato ter todos os pacientes inscritos em algum órgão, algum hospital, algum ambulatório do SUS, para que ele seja atendido e tenha a qualidade de vida...” **Orquídea**

Aspectos do paciente- doença e as associações

A interferência da doença na vida das pessoas com doenças crônicas está relacionada com o estilo de vida, com suas crenças e autoconhecimento. (Ramos-Remus et al., 2014). Estes fatores podem determinar o comportamento e o

enfrentamento diante da situação. Existem momentos de dor e de fadiga que são ignorados, e comparados com sintomas vivenciados por pessoas sem LES. (Pettersson et al., 2010). O lúpus eritematoso sistêmico é considerado uma patologia rara, autoimune com caráter inflamatório crônico, multissistêmico. (Borba et al, 2008). Sua etiologia associa-se com predisposição genética, fatores ambientais, hormonais e estresse psicológico, sendo este o maior desencadeador. (Alves et al 2012). A associação, por tratar de diferentes doenças reumáticas, se depara constantemente com situações que envolvem o processo de adoecer das pessoas.

“... Outra dificuldade que a gente encontra muito grande e que é uma das nossas doenças, são os pacientes de fibromialgia, porque o LÚPUS é uma doença autoimune que já tem uma vertente da atenção, a artrite reumatoide também, mas a fibromialgia que é uma coisa muito específica é uma dor intensa, a gente quer trabalhar isso com uma coisa mais bacana que possa atender, a gente sabe que tem um componente emocional muito grande, então trabalhar essa vertente, esperando passar a pandemia pra gente começar a dar sequência no nosso projeto, principalmente para fibromialgia...” **Orquídea**

“...além disso uma coisa que me marca muito em relação a associação, como paciente e participante da diretoria, é ver o apoio que a associação proporciona entre os pacientes. Pra quem não conhece qualquer doença reumatológica e descobre que está diagnosticado com ela, é um baque muito grande, porque a gente não sabe, não conhece alguém que tenha, ou então não encontramos nada na internet, e o que encontramos é sempre em um estado muito grave, enfim, então uma vez eu recebi uma ligação de uma pessoa que eu não conhecia, mas ele conseguiu meu numero e sabia que eu era da associação e queria entender como funcionava, pois ele tinha sido diagnosticado com um problema reumatológico e ele não sabia o que era e queria entender um pouco como funcionava, se isso significava se ele estava em um estado de saúde muito grave, enfim, e quando ele escuta uma palavra de conforto de uma pessoa que está na mesma situação, já muda. Então para mim, como paciente é uma das coisas mais interessantes e que nos tocam na associação é essa troca de experiência e diálogos que nós temos uns com os outros...” **Girassol**

O LES é uma doença incurável, que apresenta danos físicos e psicológicos, mas esta situação não pode limitar a busca de recursos que contribuam para o bem-estar (Nowicka-Sauer et al., 2016), com um entendimento real e positivo da doença (Daleboudt et al., 2011), o paciente pode buscar a melhoria na sua qualidade de vida diante de avanços no tratamento ofertados por diversas áreas de saúde que vem demonstrar e comprovar uma melhora no quadro do paciente, bem como a diminuição e progressão dos sintomas (Nowicka-Sauer et al., 2016). Estudos demonstram que pacientes com diagnóstico com LES apresentam dificuldades no seu cotidiano, derivado de incertezas com os aspectos futuros sobre sua qualidade de vida, bem

como sobre a falta de esclarecimentos quanto ao diagnóstico, onde, por consequência, estes indivíduos podem apresentar quadros depressivos, ansiedade, cansaço físico e emocional (Alves et al, 2015).

As intervenções das associações e os aspectos relacionados à doença

Em algumas situações as pessoas diagnosticadas com uma doença reumatológica apresentam frequentes sintomas, principalmente se o prognóstico não for favorável, pois remetem a estas pacientes consequências negativas da doença (Kotsis et al., 2014). Pessoas que estão inseridas no mercado de trabalho ou estão na posição de estudantes, ou seja, que tenham uma atividade social desenvolvem menos sintomas relacionados à depressão do que aqueles que estão afastados por algum motivo destas atividades (Daleboudt et al., 2011).

“...A associação tem sido muito importante nesse ponto da qualidade de vida, ajuda muito os pacientes na busca de tratamentos, buscando os tratamentos mais novos, buscando também medicamentos. Há um grupo de WhatsApp onde a gente tem quase 300 pessoas, onde interagimos, trocamos experiências, doações quando não tem medicamento, também buscamos junto a instituições, como o governo do estado, como uma forma de fornecer medicamentos também, e principalmente o apoio psicológico um com o outro e alguns convênios que a gente também tem na área da saúde, para que a gente possa melhorar nossa qualidade de vida entre todos os pacientes...”
Jasmim

“...Como as meninas já falaram, a gente tá com esse problema, por conta da pandemia, em realizar eventos, para que o pessoal tenha acesso a tratamentos complementares, até mesmo tratamentos pelo SUS. A gente teve o grande apoio da **Jasmim** que sempre nos salva, que conseguiu vários convênios com clínicas, médicos, enfim, para que a gente possa atender os pacientes que estão precisando muito de atendimento, que estão dispostos a pagar um valor, para poder ter um atendimento com um valor mais acessível, porque tratamento reumatológico realmente é muito caro...” **Girassol**

“...Complementando um pouquinho **Girassol**, nesse tipo de apoio que você falou, eu recebo constantemente e tenho o hábito de está orientando as pessoas. Essa semana mesmo eu recebi uma pessoa que descobriu que tinha Lúpus, mas ela pediu ajuda em prantos, fiquei quase 1 hora no telefone, e cheguei a marcar para ela vim aqui em casa... Tem sido muito gratificante realmente...Então nossas participações, tem trazido uma visibilidade para o nosso público e nós passamos esse ano de 2020 participando de um grupo da rede nordeste de associações, então isso tudo tem nos ajudado a trazer uma visibilidade para a associação com o objetivo fim que é trazer essa qualidade de vida para esses pacientes...” **Jasmim**

Arat et al., 2017 falam sobre a discordância entre profissionais de saúde que compõem a equipe multidisciplinar e são evidenciadas sobre o modo de pensar e trabalhar com diversas percepções das especialidades que acompanham e tratam das pessoas com doenças crônicas. Bourré-Tessier et al., 2014 afirmam que a perspectiva das pessoas com LES se torna superior e muitas vezes diferente em relação à evolução da doença, e Nowicka- Sauer et al., 2014 reafirmam a discordância entre a forma de observação da doença entre os profissionais de saúde e os seus pacientes, que interfere no posicionamento acerca do tratamento a ser ofertado e aceito por estes.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O entendimento e o prognóstico das doenças reumáticas dependem de diferentes variáveis que muitas vezes fogem das perspectivas que abrangem a doença e as variáveis decorrentes da cronicidade do quadro. As associações de pacientes podem colaborar com o apoio fundamental por meio de suas intervenções e do conhecimento sobre o cotidiano e os aspectos relacionados à doença. A economia circular, assim como a saúde e perspectivas dos pacientes devem ter uma atenção voltada para que haja uma melhora efetiva de padrões biopsicossociais que interferem no processo de adoecimento e ambiência. Novos estudos devem ser realizados para que haja uma maior compreensão do meio econômico e social que permeiam as condições de saúde e doença da população.

AGRADECIMENTOS

Queremos agradecer à associação e ao corpo diretivo, que foram essenciais para o relato de experiência e para realização deste trabalho.

Referências

Alves, Vera Lucia *et al.* Significados do adoecer para pacientes com lúpus eritematoso sistêmico: revisão da literatura. **Rev Bras Reumatol.** 2015.

Alves, Thamyles Candeia *et al.* Abordagem Fisioterapêutica ao Portador de Lúpus Eritematoso Sistêmico: Relato de Caso. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde.** v.16, p. 109-114, 2012.

Arat S, Moons P, Vandenberghe J, Lenaerts JL, de Vlam K, Westhovens R. Diverging illness perceptions between physicians about patients with systemic lupus erythematosus and systemic sclerosis: a vignette-based study. **Rheumatol Int** [Internet]. Springer Berlin Heidelberg; 2017;0(0):1–8.

Brasil. Ministério da Educação e Cultura, **Secretaria de Educação Fundamental**. Disponível em <http://portal.mec.gov.br/seb/arquivos/pdf/meioambiente.pdf>

Bourré-Tessier J, Clarke AE, Kosinski M, Mikolaitis-Preuss RA, Bernatsky S, Block JA, et al. The French-Canadian validation of a disease-specific, patient-reported outcome measure for lupus. **Lupus** [Internet]. 2014;23(14):1452–9.

Daleboudt G, Broadbent E, Berger S, Kaptein A. Illness perceptions in patients with systemic lupus erythematosus and proliferative lupus nephritis. **Lupus** [Internet]. 2011;20(3):290–8.

Faria, Álvaro de Melo *et al.* **Economia Circular: Reinvenção Das Formas De Negócio**. Orientador: Daniel Caixeta Andrade. Monografia (Bacharel em Ciências Econômicas) - UNIVERSIDADE FEDERAL DE UBERLÂNDIA, Uberlândia, 2018. p. 44. Disponível em <https://repositorio.ufu.br/bitstream/123456789/23780/1/EconomiaCircularReinven%C3%A7%C3%A3o.pdf>

Ji L, Lili S, Jing W, Yanyan H, Min W, Juan X, et al. Divergent perceptions in health-related quality of life between family members and patients with rheumatoid arthritis, systemic lupus erythematosus, and ankylosing spondylitis. **Rheumatol Int** [Internet]. Elsevier Ltd; 2014;23(12):1671–5.

Jolly M, Pickard AS, Mikolaitis RA, Cornejo J, Sequeira W, Cash TF, et al. Body image in patients with systemic lupus erythematosus. **Int J Behav Med**. 2012;19(2):157–64.

Kotsis K, Voulgari P V., Tsifetaki N, Drosos AA, Carvalho AF, Hyphantis T. Illness perceptions and psychological distress associated with physical health-related quality of life in primary Sjögren's syndrome compared to systemic lupus erythematosus and rheumatoid arthritis. **Rheumatol Int**. 2014;34(12):1671–81.

Nowicka-Sauer K, Pietrzykowska M, Banaszkiwicz D, Hajduk A, Czuszyńska Z, Smoleńska Ż.; How do patients and doctors-to-be perceived systemic lupus erythematosus? **Rheumatol Int** [Internet]. 2016; 36(5):725

Nowicka-Sauer K. Patients' perspective: Lupus in patients' drawings. **Clin Rheumatol**. 2007;26(9):1523–5

Pettersson S, Möller S, Svenungsson E, Gunnarsson I, Welin Henriksson E. Women's experience of sle-related fatigue: A focus group interview study. **Rheumatology**. 2010;49(10):1935–42.

Ramos-Remus C, Castillo-Ortiz JD, Sandoval-Castro C, Paez-Agraz F, Sanchez-Ortiz A, Aceves-Avila FJ. Divergent perceptions in health-related quality of life between family members and patients with rheumatoid arthritis, systemic lupus erythematosus, and ankylosing spondylitis. **Rheumatology International**. 2014. p. 1743–9.

