



Universidade do Estado do Rio de Janeiro

Centro Biomédico

Faculdade de Ciências Médicas

Renata de Sá Brito Fróes

**Impacto do afastamento do trabalho por doenças inflamatórias intestinais
no Brasil**

Rio de Janeiro

2020

Renata de Sá Brito Fróes

Impacto do afastamento do trabalho por doenças inflamatórias intestinais no Brasil

Tese apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor, ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

Orientadora: Prof.^a Dra. Ana Teresa Pugas Carvalho

Coorientador: Prof. Dr. Antônio José de Vasconcellos Carneiro

Rio de Janeiro

2020

CATALOGAÇÃO NA FONTE
UERJ/REDE SIRIUS/CBA

F926 Fróes, Renata de Sá Brito.
Impacto do afastamento do trabalho por doenças inflamatórias intestinais no
Brasil / Renata de Sá Brito Fróes. – 2020.
76 f.

Orientadora: Ana Teresa Pugas Carvalho
Coorientador: Antônio José de Vasconcellos Carneiro

Tese (Doutorado) – Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Faculdade de
Ciências Médicas. Programa de Pós-graduação em Ciências Médicas.

1. Intestinos – Doenças inflamatórias – Teses. 2. Doenças Inflamatórias
Intestinais. 3. Doença de Crohn. 4. Proctocolite. 5. Aposentadoria – Teses. I.
Carvalho, Ana Teresa Pugas. II. Carneiro, Antônio José de Vasconcellos. III.
Universidade do Estado do Rio de Janeiro. Faculdade de Ciências Médicas. IV.
Título.

CDU 616.34

Bibliotecária: Angela da Silva Velho CRB7/4780

Autorizo, apenas para fins acadêmicos e científicos, a reprodução total ou parcial desta tese,
desde que citada a fonte.

Assinatura

Data

Renata de Sá Brito Fróes

Impacto do afastamento do trabalho por doenças inflamatórias intestinais no Brasil

Tese apresentada, como requisito parcial para obtenção do título de Doutor, ao Programa de Pós-Graduação em Ciências Médicas, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro.

Aprovada em 16 de dezembro de 2020.

Coorientador: Prof. Dr. Antônio José de Vasconcellos Carneiro
Universidade Federal do Rio de Janeiro

Banca Examinadora: _____

Prof.^a Dra. Ana Teresa Pugas Carvalho (Orientadora)
Faculdade de Ciências Médicas - UERJ

Prof. Dr. Alexandre Abrão Neto
Faculdade de Ciências Médicas - UERJ

Prof. Dr. Gerson Ricardo de Souza Domingues
Faculdade de Ciências Médicas - UERJ

Prof. Dr. Heitor Siffert Pereira de Souza
Universidade Federal do Rio de Janeiro

Prof.^a Dra. Natalia Sousa Freitas Queiroz
Universidade de São Paulo

Rio de Janeiro

2020

DEDICATÓRIA

Aos meus orientadores do doutorado e do mestrado que acreditaram e lutaram pela concretização da minha ideia original, aos pacientes de Doenças Inflamatórias Intestinais do Brasil e aos meus, em especial, por me inspirarem em obter dados nacionais que pudessem através do seu conhecimento gerar melhorias em suas jornadas, ao Grupo de Estudos da Doença Inflamatória Intestinal do Brasil (GEDIIB) e demais instituições que valorizam esses dados para melhorar essas jornadas, aos meus pais pela formação sólida, apoio incondicional e exemplo de amor ao próximo que me tornam quem eu sou. Ao meu irmão e minha cunhada pela torcida e grande suporte sempre que precisei e ao meu marido pelo incentivo e companheirismo que me motivam a continuar sempre em busca dos meus sonhos.

AGRADECIMENTOS

À Dra. Ana Teresa Pugas Carvalho não só pela orientação científica, mas pelo exemplo de pessoa e inspiração como mulher. Não poupou esforços para me ajudar em todos os obstáculos (acreditem, não foram poucos!) e tem o dom de conseguir desde o mestrado, extrair meu potencial com sabedoria e amizade. Se cheguei até aqui hoje Ana, foi especialmente por você. Nunca esquecerei todo o seu empenho para esse projeto se tornar realidade e obrigada de coração por me tornar uma médica melhor ao longo desses anos, uma honra ser sua discípula. Que nossa amizade continue para sempre. Brilhante maestra!

Ao Dr. Antônio José de Vasconcellos Carneiro, primeiramente por seu grande entusiasmo no momento original do projeto e na conclusão do mesmo e pela acolhida ao longo de todas as dificuldades sempre com serenidade e incentivo para que continuássemos em frente. Obrigada por sua amizade e contar com seu expertise no mestrado já foi importante mas no doutorado fez toda a diferença. Grande coorientador e exemplo de liderança a ser seguido!

Ao Dr. Heitor Siffert Pereira de Souza, atuando nesse trio mestre, dando o retoque e o requinte para conseguirmos os melhores resultados. Exigente, dedicado, sempre caprichando para entregar o refinamento de cada projeto. Tem o dom da mediação, da concisão e da precisão e sinto-me privilegiada por nosso trabalho conjunto ao longo do mestrado e doutorado. Agradeço a oportunidade de trabalhar de perto com alguém com essa capacidade extraordinária de conhecimento. Um gigante do saber!

Agradeço ainda aos coautores de cada artigo pela importantíssima contribuição fundamental de cada um e nesse sentido também agradeço às Instituições por onde passei ao longo dessa jornada.

Ao Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), Subsecretaria de Perícia Médica Federal e Ministério da Economia pela disponibilização dos dados da pesquisa, pela compreensão das chefias e setores ligados à educação da importância de minha dedicação acadêmica, por acreditarem em meu potencial laboral seja na gestão quanto na execução e aos amigos que esse trabalho me deu por todo incentivo.

À GastromedRJ, agradeço a oportunidade de atuar com equipe multidisciplinar própria nas doenças inflamatórias intestinais (DII), colocando em prática o que amo fazer e agradeço ainda aos meus sócios, por entenderem que minha ausência nessa reta final foi para me dedicar a esse meu outro sonho.

À Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), meu berço acadêmico, onde me formei e tive o privilégio de fazer meu mestrado e terei a honra de defender meu doutorado, meu amor eterno!

Ao Grupo de Estudos da Doença Inflamatória Intestinal do Brasil (GEDIIB) pelo reconhecimento da importância do projeto dando visibilidade aos pleitos de melhorias que são o objetivo maior dessa tese.

Aos meus pacientes, todos pacientes e “demais entusiastas” muito obrigada pela torcida e pela confiança! Saibam que tentar colaborar de alguma forma para melhorar a qualidade de vida dos pacientes com DII no Brasil é minha maior recompensa.

Por fim, agradeço aos amigos e familiares que precisei desabafar quando estava exausta, obrigada por não me deixarem desistir, vocês sabem que são! E são a base de tudo para mim.

O pessimista vê dificuldade em cada oportunidade. O otimista vê oportunidade em cada dificuldade.

W. Churchill

Não limite os seus sonhos ao esforço para transformá-los em realidade.

Renata de Sá Brito Fróes

RESUMO

FRÓES, Renata de Sá Brito. *Impacto do afastamento do trabalho por doenças inflamatórias intestinais no Brasil*. 2020. 76 f. Tese (Doutorado em Ciências Médicas) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2020.

As doenças inflamatórias intestinais (DII) podem ter impactos sociais e econômicos no Brasil, onde sua prevalência aumentou recentemente. Este estudo tem como objetivo principal avaliar a incapacidade por DII na população brasileira, descrevendo proporções com fatores demográficos e como objetivo secundário, a avaliação de possíveis fatores de risco de afastamento do trabalho por Doença de Crohn (DC) em um centro de referência em DII da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), cujo resultado pode refletir outras regiões do país. A análise foi realizada utilizando-se a plataforma do Sistema Único de Informações sobre Benefícios da Previdência Social, com um primeiro cruzamento de dados de auxílios doença e aposentadorias por invalidez com DC e Retocolite Ulcerativa (RCU) entre 2010-2014. Dados adicionais como valores médios de benefícios, duração do benefício, idade, sexo e região foram obtidos através da mesma plataforma. Um segundo cruzamento entre auxílios doença e aposentadorias por invalidez foi feito somente para DC entre 2010-2018 no estado do Rio de Janeiro e foram pesquisados os mesmos dados adicionais. Uma subanálise foi realizada nos casos de incapacidade em comum com os pacientes com DC da UERJ, para avaliação das características que teriam maior chance de atuar como fator de risco para afastamento do trabalho, se comparando com a população de DC desse ambulatório que não teve afastamento pelo Instituto Nacional do Seguro Social (INSS). No Brasil, a incapacidade temporária ocorreu com maior frequência na RCU enquanto a permanente na DC. A DC afastou pacientes mais jovens que a RCU e ambas mais mulheres que homens. As ausências temporárias do trabalho por DC e RCU foram maiores no Sul e as menores ausências por DC foram observadas no Norte e Nordeste. A média de dias de incapacidade foi longa, de quase um ano, sendo maiores na DC em comparação à RCU, porém ambos tenderam a diminuir de 2010 à 2014. O valor dos benefícios pagos pelas DII representou aproximadamente 1% de todos os benefícios da mesma natureza no país, sendo 51% dos gastos com DC. No RJ, a prevalência da DC foi de 26 por 100.000/habitantes, com custo indireto de 0,8% dos benefícios totais, apresentando taxa de 16,6% de incapacidade, similar a encontrada no grupo de pacientes da UERJ. Os fatores de risco de incapacidade por DC na UERJ foram idade menor que 40 anos a época do diagnóstico, tempo de duração da doença, cirurgia intestinal prévia e fístula anovaginal. Dos afastados, 19% apresentaram depressão ou ansiedade associados. A média de tempo entre o diagnóstico de DC e a incapacidade foi de 3 anos. No Brasil, as DII frequentemente causam incapacidade prolongada e podem gerar aposentadorias precoces, com programas de reabilitação profissional ainda pouco explorados. As tendências de redução das taxas de incapacidade no Brasil podem refletir melhorias no acesso a cuidados de saúde e a medicamentos. Os custos indiretos baseados apenas no absenteísmo em empregos foram significativos e a demonstração desse impacto socioeconômico e de fatores de risco de incapacidade podem auxiliar no planejamento de políticas públicas para o país.

Palavras-chave: Doenças inflamatórias intestinais. Doença de Crohn. Retocolite ulcerativa. Incapacidade. Afastamento do trabalho. Custos indiretos. Fatores de risco. Prevalência. Perda de produtividade. Aposentadoria precoce.

ABSTRACT

FRÓES, Renata de Sá Brito. *Impact of work disability due to inflammatory bowel diseases in Brazil*. 2020. 76 f. Tese (Doutorado em Ciências Médicas) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2020.

Inflammatory bowel diseases (IBD) can lead to Brazil's social and economic impacts, where their prevalence has recently increased. This study's main objective is to evaluate the disability due to IBD in the Brazilian population describing proportions with demographic factors. Secondly, it assesses possible risk factors of absence from work due to Crohn's disease (CD) in a referral center of IBD of the State University of RJ (UERJ), which results may reflect other regions of the country. The analysis was performed using the Unified Social Security Benefits Information System platform, with the first crossing of data on sickness benefits and disability pensions with CD and Ulcerative Colitis (UC) between 2010- 2014. Additional data, such as average benefit values, benefit duration, age, sex, and region of the country, were obtained through the same platform. A second crossing between sickness benefits and disability pensions was made only for CD between 2010-2018 in the state of Rio de Janeiro (RJ) for the evaluation of the same additional data. A subanalysis was made in cases of CD disability in common with patients at UERJ, to assess the characteristics that would have a greater chance as a risk factor for absence from work, compared to the population of CD of this clinic that had no disability by the Institute National Social Security (INSS). In Brazil, temporary disability occurred more frequently in the UC while the permanent one in CD. Disability occurred in patients with CD younger than UC and both more in women than in men. Temporary absences from work due to CD and UC were more significant in the South, and the lowest absences due to CD were observed in the North and Northeast. The average number of days of disability was long, almost one year, being higher in CD than in UC, but both tended to decrease from 2010 to 2014. IBD's benefits represented approximately 1% of all the benefits of sickness in the country, with 51% of DC spending. In RJ, the prevalence of CD was 26 per 100,000 / inhabitants, with an indirect cost of 0.8% of total benefits, with a rate of 16.6% of disability, similar to that found in the group of patients at UERJ. The risk factors for CD disability in UERJ were age under 40 at the time of diagnosis, duration of the disease, previous intestinal surgery, and anovaginal fistula. Of those on absence from work 19% had associated depression or anxiety. The average time between the diagnosis of CD and disability was three years. In Brazil, IBDs often cause prolonged disability and can lead to early retirements, with professional rehabilitation programs still little explored. Trends in the reduction of disability rates in Brazil may reflect improvements in access to healthcare and medicines. The indirect costs with IBD in Brazil, based only in absenteeism, were significant, and demonstrating this socioeconomic impact and risk factors for disability can help plan public policies for the country.

Keywords: Inflammatory bowel diseases. Crohn's disease. Ulcerative colitis. Disability. Absence from work. Indirect costs. Risk factors. Prevalence. Loss of productivity. Early retirement.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 –	Localização do centro terciário de referência em Doenças Inflamatórias Intestinais na capital do Estado do Rio de Janeiro no Brasil	16
Figura 2 –	Taxas de auxílio doença recebidos a cada ano por DC e RCU	39
Figura 3 –	Taxas de auxílio doença por faixa etária por ano em DC e RCU	40
Figura 4 –	Taxas de auxílio doença por sexo por ano em DC e RCU	41
Figura 5 –	Taxas de auxílio doença por região por ano em DC e RCU	41
Figura 6 –	Tempo médio de afastamento do trabalho em dias a cada ano por DC e RCU	42
Figura 7 –	Remuneração mensal em reais (R\$) por ano, por DC e RCU	43
Figura 8 –	Média de dias de auxílio doença por ano por Doença de Crohn	44
Figura 9 –	Valor médio anual de benefício por auxílio doença por ano por Doença de Crohn em dólar (US\$)	45

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 –	Taxas de auxílio doença devido à DII por 100.000 contribuintes de 2010 a 2014	38
Tabela 2 –	Taxas de aposentadorias por invalidez devido à DII por 100.000 contribuintes de 2010 a 2014	39
Tabela 3 –	Características dos pacientes com Doença de Crohn em aposentadoria por invalidez, por sexo e idade, anualmente no Rio de Janeiro	45
Tabela 4 –	Características clínicas dos pacientes com Doença de Crohn na coorte da UERJ	48

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

anti-TNF	Bloqueador de fator de necrose tumoral
CID	Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde
CLT	Consolidação das Leis do Trabalho
CNS	Conferência Nacional de Saúde
DATAPREV	Empresa de Tecnologia e Informações da Previdência Social
DATASUS	Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde do Brasil
DC	Doença de Crohn
DDW	<i>Digestive Disease Week</i>
DII	Doenças inflamatórias intestinais
DIRSAT	Diretoria de Saúde do Trabalhador
FBG	Federação Brasileira de Gastroenterologia
INAMPS	Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social
INSS	Instituto Nacional do Seguro Social
MPS	Ministério da Previdência Social
MTPS	Ministério do Trabalho e Previdência Social
PNSST	Política Nacional de Segurança e Saúde no Trabalho
RCU	Retocolite Ulcerativa
RGPS	Regime Geral de Previdência Social
RP	Reabilitação Profissional
SINPAS	Sistema Nacional de Previdência e Assistência Social
SUDS	Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde
SUIBE	Sistema Único de Informações de Benefícios
SUS	Sistema Único de Saúde
UERJ	Universidade do Estado do Rio de Janeiro

SUMÁRIO

	INTRODUÇÃO	14
1	REVISÃO DE LITERATURA	17
1.1	A Previdência Social Brasileira	17
1.2	Epidemiologia das DII	22
1.3	Fatores de risco para afastamento do trabalho por DII	25
1.4	Custos sobre DII	26
2	OBJETIVOS	29
2.1	Principal	29
2.2	Secundários	29
3	ARTIGOS	30
3.1	The socio-economic impact of work disability due to inflammatory bowel disease in Brazil (Primeiro artigo publicado)	30
3.2	Prevalence, Indirect Costs, and Risk Factors for Work Disability in Patients with Crohn’s Disease at a Tertiary Care Center in Rio de Janeiro (Segundo artigo publicado)	31
4	MATERIAL E MÉTODOS	33
4.1	Tipo de estudo	33
4.2	Metodologia do Artigo Impacto Socioeconômico do afastamento do trabalho por DII no Brasil (Primeiro Artigo Publicado)	33
4.2.1	<u>Desenho do estudo e coleta de dados</u>	33
4.2.2	<u>Análise estatística</u>	34
4.2.3	<u>Considerações éticas</u>	34
4.3	Metodologia do Artigo Prevalência, Custos Indiretos e Fatores de Risco para incapacidade no trabalho em pacientes com Doença de Crohn em centro terciário de referência do Rio de Janeiro (Segundo Artigo Publicado)	35
4.3.1	<u>Desenho do estudo</u>	35
4.3.2	<u>Coleta e análise de dados</u>	35
4.3.2.1	Afastamentos do trabalho por DC no Estado do Rio de Janeiro	35

4.3.2.2	Afastamentos do trabalho por DC do centro de referência da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ)	36
4.3.3	<u>Análise estatística</u>	37
4.3.4	<u>Considerações éticas</u>	37
5	RESULTADOS	38
5.1	Resultados sobre o Artigo Impacto Sócio Econômico do afastamento do trabalho por DII no Brasil (Artigo Publicado)	38
5.2	Resultados do Artigo Prevalência, custos indiretos e fatores de risco para incapacidade no trabalho em pacientes com Doença de Crohn em centro terciário de referência do Rio de Janeiro (Artigo Publicado)	43
5.2.1	<u>Dados relacionados à incapacidade por DC no estado do Rio de Janeiro</u>	43
5.2.1.1	Contribuintes	43
5.2.1.2	Valores dos benefícios	44
5.2.1.3	Distribuição geográfica	46
5.2.2	<u>Dados relacionados à incapacidade por DC na UERJ</u>	46
5.2.2.1	Demografia e principais causas de incapacidade	46
5.2.2.2	Potenciais associações com a incapacidade	47
5.2.2.3	Ocupação e áreas profissionais	49
6	DISCUSSÃO	50
	CONCLUSÃO	60
	REFERÊNCIAS	61
	ANEXO A - Aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – INSS.....	67
	ANEXO B - Aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – UERJ....	73

INTRODUÇÃO

As doenças inflamatórias intestinais (DII) são caracterizadas por distúrbios inflamatórios crônicos e delas fazem parte a retocolite ulcerativa (RCU) e a Doença de Crohn (DC). As DII evoluem com recaídas e remissões não havendo ainda tratamento curativo (1,2). As DII são tipicamente consideradas distúrbios imunoregulatórios gastrointestinais crônicos que, em fases de atividade grave, podem levar à hospitalização e incapacidade temporária ou definitiva de trabalhar (3-5). Dentre as doenças crônicas, as DII estão entre as patologias que acarretam maiores custos na Europa (6,7). Nas últimas décadas, a prevalência das DII na América Latina, incluindo o Brasil, tem aumentado (8-10), e tendo em vista que a incidência costuma ocorrer em pacientes jovens, entre as idades de 20 e 40 anos, o consequente afastamento do trabalho pode ter impactos econômicos e sociais relevantes (11). No entanto, esse impacto real das DII no Brasil, não foi mensurado até o momento.

As DII inexoravelmente levam a despesas diretas e indiretas. Os custos diretos são definidos como os resultantes de intervenções médicas, como admissões hospitalares, cirurgias, exames laboratoriais, medicamentos e consultas. Os custos indiretos, também conhecidos como custos sociais, resultam da perda de produtividade, associados ao absentismo, presenteísmo, à aposentadoria precoce, à mortalidade prematura e a perda de atividades recreativas (12-16). Tentativas de se aferir os custos do tratamento ambulatorial para pacientes com DII foram relatados, como o proposto por Rosch et al. (17), em 2002, indicando custos anuais de 20.000 € (euros) na análise conjunta da DC e da RCU. Uma revisão sistemática e investigação de meta-análises para aferir o impacto das DII na Europa revelou custos indiretos que variam de 6704 € a 8973 € anualmente (18). Em relação apenas à DC, outra revisão sistemática recente revelou o custo anual total de 30 bilhões de euros, se somados a Europa e os Estados Unidos (19). Os custos diretos totais para pacientes com DC com doença moderada mostraram ser 22% maiores do que para pacientes em remissão e 70% maiores para RCU (20). A respeito da RCU, o custo anual por paciente com doença ativa no Reino Unido em 2014 foi de £ 6660 (libras) em comparação com £ 1168 por paciente em remissão, reforçando assim a importância da aderência à terapia de manutenção (21). Em particular, os custos totais de saúde nas DII aumentam com maior gravidade da doença, extensão, complexidade, manifestações extraintestinais e complicações (20). Com a crescente prevalência mundial, a DII é um desafio de saúde pública global devido à sua morbidade grave e alta utilização de cuidados (20,22).

No Brasil, aproximadamente 75% da população produtiva (entre 16 e 59 anos) está coberta pelo Seguro Social, que é gerido pelo Instituto Nacional do Seguro Social (INSS) (15,16). Nos casos em que a incapacidade para o trabalho ocorre por motivo de doença, essa análise é realizada através da avaliação de um perito médico federal ligado ao INSS e o contribuinte se torna elegível para receber o benefício por incapacidade, temporário ou permanente, dependendo do grau de sua incapacidade, caso cumpra os critérios administrativos de carência e qualidade de segurado. O INSS, portanto, tem um vasto e detalhado banco de dados que é armazenado e pode ser acessado através do Sistema Único de Informações sobre Benefícios (SUIBE), que inclui dados como o tempo de afastamento do trabalho para cada doença, o valor médio de benefício pago, o rendimento mensal de cada beneficiário, bem como dados demográficos, como idade, sexo e região de origem de cada benefício requerido (15,16).

Como a seguridade social brasileira é composta por assistência, saúde e previdência, a falta de acesso no pilar da saúde pode sobrecarregar o pilar da previdência, o que pode gerar um impacto social e econômico considerável, uma vez que a previdência é o único dos três com natureza contributiva no país.

O objetivo principal deste estudo foi avaliar as taxas de incapacidade para o trabalho por DII por motivos de saúde na população abrangida pelo INSS e investigar as potenciais associações de fatores demográficos ao afastamento temporário e permanente do trabalho. No nosso conhecimento, esse estudo é o primeiro do Brasil a avaliar os custos indiretos e os impactos sociais e econômicos da DII na população brasileira.

O Brasil tem dimensões continentais e o Estado do Rio de Janeiro possui uma das maiores densidades demográficas do país (16). Portanto, o objetivo secundário deste estudo foi investigar a prevalência do afastamento do trabalho e os custos indiretos gerados por essas ausências por motivo de saúde, na DC, no estado do Rio de Janeiro, bem como os fatores de risco de incapacidade para o trabalho relacionados à DC. Para isso utilizamos de base uma população bem caracterizada proveniente de um centro de atenção terciária na capital do Rio de Janeiro (Figura 1), referência no atendimento em DII, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ). Embora reconheçamos que existem outros custos indiretos, este estudo se concentrará naqueles relacionados especificamente com o absenteísmo no emprego.

Figura 1 - Localização do centro terciário de referência em Doenças Inflamatórias Intestinais na capital do Estado do Rio de Janeiro no Brasil



Fonte: A autora, 2020.

1 REVISÃO DE LITERATURA

1.1 A Previdência Social Brasileira

Para se entender a complexidade da Seguridade Social Brasileira, faz-se necessário um detalhado histórico de como se construiu e consolidou a Previdência Social no Brasil.

Inicialmente, destacam-se a Lei nº 3.724, de 15 de janeiro de 1919, que tornou compulsório o seguro contra acidentes do trabalho e o Decreto nº 4.682, de 24 de janeiro de 1923 (na verdade a conhecida Lei Elói Chaves - o autor do projeto respectivo), que determinou a criação de uma Caixa de Aposentadoria e Pensões para os empregados de cada empresa ferroviária. É considerado o ponto de partida, no Brasil, da Previdência Social propriamente dita (23).

A Consolidação das Leis do Trabalho foi aprovada no Decreto-Lei nº 5.452, de 1º de maio de 1943, do Ministério do Trabalho, Indústria e Comércio, que elaborou também o primeiro projeto de Consolidação das Leis de Previdência Social. Em 1971 foi finalmente estruturado o Ministério do Trabalho e Previdência Social (MTPS), através do Decreto nº 69.014, de 4 de agosto de 1971. Nessa época Previdência e Trabalho funcionavam como entidade única, sendo desmembrados em 1974.

Em 1977, nova mudança, a Lei nº 6.439, de 1º de setembro de 1977, instituiu o Sistema Nacional de Previdência e Assistência Social (SINPAS), orientado, coordenado e controlado pelo Ministério da Previdência e Assistência Social, responsável “pela proposição da política de previdência e assistência médica, farmacêutica e social, bem como pela supervisão dos órgãos que lhe são subordinados” e das entidades a ele vinculadas. Note que nesse momento Previdência e Saúde caminhavam juntas. Na década de 80, destaque para o Decreto-Lei nº 2.283, de 27 de fevereiro de 1986, que instituiu o seguro-desemprego.

Os anos de 1990 a 1993 trouxeram mudanças que formam a base da estrutura atual da Seguridade Social. O Decreto nº 99.350, de 27 de junho de 1990, criou o Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), mediante a fusão do Instituto de Administração Financeira da Previdência e Assistência Social (IAPAS) com o Instituto Nacional de Previdência Social (INPS). O INPS tinha sido criado em 1966, originando-se da fusão de todos os Institutos de Aposentadoria e Pensões existentes à época. O Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (INAMPS), que funcionava junto ao INPS, foi extinto e seu serviço passou

a ser coberto pelo Sistema Único de Saúde (SUS). Assim Previdência e Saúde se dissociam.

Interessante frisar, que antes do advento do SUS, a atuação do Ministério da Saúde se resumia às atividades de promoção de saúde e prevenção de doenças (por exemplo, vacinação), realizadas em caráter universal, e à assistência médico-hospitalar para poucas doenças; servia aos indigentes, ou seja, a quem não tinha acesso ao atendimento pelo Instituto Nacional de Assistência Médica da Previdência Social (INAMPS). O INAMPS foi criado pelo regime militar em 1974 e era uma autarquia filiada ao Ministério da Previdência e Assistência Social. Tinha a finalidade de prestar atendimento médico aos que contribuíam com a previdência social, ou seja, basicamente aos empregados de carteira assinada. O INAMPS dispunha de estabelecimentos próprios, mas a maior parte do atendimento era realizada pela iniciativa privada; os convênios estabeleciam a remuneração por procedimento, consolidando a lógica de cuidar da doença e não da saúde. O movimento da Reforma Sanitária nasceu no meio acadêmico no início da década de 70 como forma de oposição técnica e política ao regime militar. Em meados da década de 70, com o fim do milagre econômico, ocorreu uma crise do financiamento da previdência social, com repercussões no INAMPS. Ao longo da década de 80 o INAMPS passaria por sucessivas mudanças com universalização progressiva do atendimento, já numa transição com o SUS (23,24).

A 8ª Conferência Nacional de Saúde (CNS) foi marcante na história do SUS por vários motivos. Foi aberta em 17 de março de 1986 pelo primeiro presidente civil após a ditadura, e foi a primeira CNS a ser aberta à sociedade; além disso, foi importante na propagação do movimento da Reforma Sanitária. A 8ª CNS resultou na implantação do Sistema Unificado e Descentralizado de Saúde (SUDS), um convênio entre o INAMPS e os governos estaduais, mas o mais importante foi ter formado as bases para a seção "Da Saúde" da Constituição Brasileira de 5 de outubro de 1988. A Constituição de 1988 foi um marco na história da saúde pública brasileira, ao definir a saúde como "direito de todos e dever do Estado". A implantação do SUS foi realizada de forma gradual: primeiro veio o SUDS; depois, a incorporação do INAMPS ao Ministério da Saúde (Decreto nº 99.060, de 7 de março de 1990); e por fim a Lei Orgânica da Saúde (Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990) fundou o SUS. Em poucos meses foi lançada a Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990, que imprimiu ao SUS uma de suas principais características: o controle social, ou seja, a participação dos usuários (população) na gestão do serviço. O INAMPS só foi extinto em 27 de julho de 1993 pela Lei nº 8.689 (24).

Em termos de Seguridade Social, a Lei nº 8.212, de 24 de julho de 1991, dispôs sobre a organização da Seguridade Social e instituiu seu novo Plano de Custeio. Em seu Art. 1º, a Seguridade Social é definida como “um conjunto integrado de ações de iniciativa dos poderes

públicos e da sociedade, destinado a assegurar o direito relativo à saúde, à previdência e à assistência social”. Obedece aos seguintes princípios e diretrizes: “universalidade da cobertura e do atendimento; uniformidade e equivalência dos benefícios e serviços às populações urbanas e rurais; seletividade e distributividade na prestação dos benefícios e serviços; irredutibilidade do valor dos benefícios; equidade na forma de participação no custeio; diversidade da base de financiamento; caráter democrático e descentralizado da gestão administrativa com a participação da comunidade, em especial de trabalhadores, empresários e aposentados” (25).

Para tal, em 1991 a Lei nº 8.213, de 24 de julho, instituiu o Plano de Benefícios da Previdência Social; o Decreto nº 357, de 7 de dezembro de 1991, aprovou o Regulamento dos Benefícios da Previdência Social e a Lei Complementar nº 70, de 30 de dezembro de 1991, instituiu a contribuição para financiamento da Seguridade Social, elevando a alíquota da contribuição social sobre o lucro das instituições financeiras (23,25).

Para garantir os recursos financeiros para fazer frente às necessidades do SUS, o Governo arrecada impostos e contribuições destinadas à Seguridade social (saúde, previdência e assistência). Os recursos das contribuições para a Seguridade Social só podem ser usados em despesas da Seguridade Social (saúde, previdência e assistência), conforme diz a Constituição. Já os impostos podem ser utilizados nas outras despesas que o Governo faz, mas também para completar o financiamento da Seguridade Social (23,24,25).

A partir do novo milênio, a Lei nº 10.035 de 26 de outubro de 2000, altera a Consolidação das Leis do Trabalho (CLT), para estabelecer os procedimentos, no âmbito da Justiça do Trabalho, de execução e das contribuições devidas à Previdência Social (23,25).

Em 2004, o Ministério da Previdência Social (MPS) publica a Lei nº 10.885, reestruturando a Carreira Previdenciária e instituindo a Carreira do Seguro Social e cria a carreira de Perícia Médica da Previdência Social através da Lei nº 10.876, em 02.06.2004. A incapacidade para o trabalho deve ser comprovada através de exame realizado pela Perícia Médica da Previdência Social. Se a Perícia Médica concluir que aquele segurado será incapaz definitivamente de retornar a sua função de origem, mas tem potencial laborativo para exercer outras atividades e, portanto, não é considerado inválido, o indivíduo pode ser encaminhado ao Serviço de Reabilitação Profissional (RP) do Instituto. A reabilitação profissional é a assistência reeducativa e de readaptação, a cargo do Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), que visa tornar o indivíduo incapaz apto a retornar ao mercado de trabalho. Em casos de incapacidade total e permanente, insuscetíveis de reabilitação, a sugestão e homologação das Aposentadorias por Invalidez também são de responsabilidade da perícia médica federal ligada ao INSS (25).

A proteção do trabalhador sempre foi um dos pilares da Previdência Social Brasileira.

O Auxílio-doença é um benefício devido ao segurado que estiver incapacitado temporariamente para o trabalho. Para a concessão do benefício são exigidas qualidade de segurado e, na maioria dos casos, carência (exceção para doenças isentas de carência). O segurado empregado e trabalhador avulso (estivador) tem direito ao auxílio doença a partir da data do início da incapacidade, porém para o segurado empregado os primeiros 15 dias são de responsabilidade da empresa/empregador. Nesses casos, a solicitação da perícia deve ser feita entre o 16º e o 30º dia de afastamento. Para os demais segurados, inclusive o doméstico, a solicitação deve ocorrer a partir da data do início da incapacidade ou a partir da data de entrada do requerimento, quando o benefício for solicitado após o 30º dia do início da incapacidade.

Em agosto de 2009, foi criada a Diretoria de Saúde do Trabalhador (DIRSAT), cuja política, no que se refere às ações da Reabilitação Profissional, está prevista na Política Nacional de Segurança e Saúde no Trabalho (PNSST), especialmente na articulação das ações de promoção, proteção, prevenção, assistência, reabilitação e reparação da saúde do trabalhador, em consonância com a legislação. A DIRSAT além da Reabilitação Profissional coordenava as áreas de Perícia Médica e Serviço Social. Embora institucionalizada e obrigatória, a Reabilitação Profissional no Brasil é objeto de raros estudos na comunidade científica e ainda pouco explorada pela entidade pública encarregada de executá-la. O mesmo ocorre com o impacto do afastamento do trabalho por determinadas patologias, motivo de raros estudos epidemiológicos no Brasil, apesar da enorme relevância do tema.

Em termos de divulgação de informações de interesse epidemiológico, a Previdência Social inicia em outubro de 2005, o Censo Previdenciário para atualizar os dados cadastrais de aposentados e pensionistas do INSS (23). O anuário estatístico da Previdência Social apresenta dados de crescimento de pessoas físicas contribuintes, por exemplo, entre 2004 e 2006 o número aumentou de 30,6 milhões para 33,3 milhões. Um acréscimo de 8,9%, ou seja, 2,7 milhões de cidadãos que passaram a contar com a proteção do sistema previdenciário brasileiro. Além disso, mensalmente a Coordenação Geral de Planejamento e Gestão Estratégica publica o INSS em números que demonstram entre outros dados, a capacidade de atendimento das áreas de saúde do trabalhador e benefícios, além dos gastos com auxílio-doença e aposentadoria por invalidez. A extração da maior parte desses dados se faz utilizando a busca no Sistema Único de Informações de Benefícios (SUIBE), desenvolvido pela Empresa de Tecnologia e Informações da Previdência Social (DATAPREV) (25).

O Sistema Único de Saúde (SUS), por sua vez, também afirma ser a informação fundamental para a democratização da Saúde e o aprimoramento de sua gestão. Assim, para alcançar tais objetivos foi criado o Departamento de Informática do SUS (DATASUS). A partir

de 2011 o DATASUS passa a integrar a Secretaria de Gestão Estratégica e Participativa, conforme Decreto nº 7.530 de 21 de julho de 2011 que trata da Estrutura Regimental do Ministério da Saúde (24).

Ao DATASUS compete segundo o Art. 35 do Decreto nº 7.530 (24):

- I - fomentar, regulamentar e avaliar as ações de informatização do SUS, direcionadas à manutenção e ao desenvolvimento do sistema de informações em saúde e dos sistemas internos de gestão do Ministério da Saúde;
- II - desenvolver, pesquisar e incorporar produtos e serviços de tecnologia da informação que possibilitem a implementação de sistemas e a disseminação de informações necessárias às ações de saúde, em consonância com as diretrizes da Política Nacional de Saúde;
- III - manter o acervo das bases de dados necessários ao sistema de informações em saúde e aos sistemas internos de gestão institucional;
- IV - assegurar aos gestores do SUS e aos órgãos congêneres o acesso aos serviços de tecnologia da informação e bases de dados mantidos pelo Ministério da Saúde;
- V - definir programas de cooperação tecnológica com entidades de pesquisa e ensino para prospecção e transferência de tecnologia e metodologia no segmento de tecnologia da informação em saúde;
- VI - apoiar os Estados, os Municípios e o Distrito Federal na informatização das atividades do SUS.

O SUS foi planejado para atender a todos os tipos de doenças (24). A Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados com a Saúde (CID), fornece códigos relativos à classificação de doenças e de uma grande variedade de sinais, sintomas, aspectos anormais, queixas, circunstâncias sociais e causas externas para ferimentos ou doenças. A cada estado de saúde é atribuída uma categoria única à qual corresponde um código, que contém até 6 caracteres. Tais categorias podem incluir um conjunto de doenças semelhantes. A CID é publicada pela Organização Mundial de Saúde (OMS) e é usada globalmente para estatísticas de morbidade e de mortalidade, sistemas de reembolso e de decisões automáticas de suporte em medicina. O sistema foi desenhado para permitir e promover a comparação internacional da coleção, processamento, classificação e apresentação do tipo de estatísticas supracitado. A CID é revista periodicamente e encontra-se, à data na sua décima edição. A CID-10, como é conhecida, foi desenvolvida em 1992 para registrar as estatísticas de mortalidade (deverá ser substituída pela CID-11, prevista para entrar em vigor em janeiro de 2022). No capítulo XI da CID-10 encontram-se as doenças do aparelho digestivo e as doenças inflamatórias intestinais mais comuns estão codificadas como K50 e K51, Doença de Crohn e Retocolite Ulcerativa, respectivamente.

A partir dos CIDs K50 e K51 nossa busca por informações nos sistemas informatizados disponíveis propiciou esta pesquisa visando contribuir com o panorama epidemiológico do nosso país, no que diz respeito às doenças inflamatórias intestinais.

1.2 Epidemiologia das DII

A DC e a RCU são doenças inflamatórias intestinais causadas por alterações na imunorregulação intestinal. A principal diferença entre elas é o acometimento apenas da mucosa de cólon e reto na RCU, enquanto que a DC agride toda a parede intestinal, provocando uma inflamação transmural que pode ocorrer em qualquer parte do tubo digestivo, da boca ao ânus, com predileção pela região ileocecal e com possibilidade de desenvolvimento de estenoses e fístulas face ao aspecto transmural da inflamação crônica (7,26,27).

Influências ambientais potencialmente relevantes vão desde o modo de parto e exposições na primeira infância (incluindo amamentação e exposição a antibióticos na infância) até exposições mais tardias na idade adulta (incluindo tabagismo, fatores estressores da vida, dieta e estilo de vida). Os dados apoiam uma associação entre tabagismo e DC, enquanto a cessação do tabagismo poderia estar associada a um risco aumentado de RCU. Gorduras saturadas, depressão, sono prejudicado e baixos níveis de vitamina D foram todos associados a DII incidente enquanto as fibras dietéticas (principalmente frutas e vegetais) demonstraram associação inversa (27).

Epidemiologicamente, nota-se uma maior incidência da DII em países com alto índice socioeconômico como o norte europeu, os Estados Unidos e o Canadá. Acredita-se que fatores como o tipo de dieta, o uso de antibióticos prévios, a erradicação costumeira de helmintos intestinais e o aumento da higiene pessoal propiciaram uma redução da exposição do sistema imune do intestino a microrganismos durante a infância, resultando em uma resposta imune alterada. Esta menor exposição ocorreria especialmente em países mais desenvolvidos, o que poderia influenciar nesta peculiar distribuição geográfica. A prevalência de DII ultrapassa 0,3% da população da América do Norte, Europa e Oceania, enquanto que com a ocidentalização a incidência na Ásia, América Latina e África vem crescendo. As informações do hemisfério sul não são tão precisas pelas dificuldades de bases de dados informatizadas nos sistemas de saúde locais (10,27-30). Em recente publicação, Kaplan e Windsor (11) publicaram uma teoria de que teriam 4 estágios epidemiológicos de evolução das DII: Casos emergentes (DII esporádica), Aumento de Incidência (grande aumento da incidência de DII ainda com prevalência baixa) Prevalência Composta (aumento da prevalência pela ainda alta incidência estabilizada e baixa

mortalidade) e Equilíbrio de Prevalência (incidência estável e aumento da mortalidade com envelhecimento da população). O Brasil estaria no segundo estágio enquanto a América do Norte, Oceania e Europa Ocidental no terceiro com perspectiva de mudança no decorrer dos anos para o quarto. Eles destacam a importância da urbanização e ocidentalização nesse processo, seja nas questões de mudanças de hábitos e dieta como até no maior acesso a infraestrutura de saúde e com isso a maior realização de colonoscopias com maior acesso ao diagnóstico das DII. E concluem alertando para possibilidade de países de grande população com Índia e China poderem ultrapassar os casos mundiais de DII até 2050 se essa teoria vigorar e medidas não forem tomadas e ainda que, com o melhor entendimento global das fases, os países que estão em estágios anteriores podem ser beneficiados em se organizar preventivamente em termos de políticas de saúde pública e planejamento quanto aos impactos da DII.

A incidência de DII no Brasil que era de 0,08 por 100.000 pessoas-ano em 1988 variou de 0,68 em 1991-1995 para 3,5 em 2001-2005 para DC com pico de 5,48 em 2015, enquanto a RCU variou de 3,86 em 1991-1995 para 5,3 em 2001-2005 com pico de 8 em 2015 (9,10, 31-35). A prevalência de DII no Brasil aumentou na DC de 0,24 por 100.000 habitantes de 1986-1990 para 24,1 em 2014 e na RCU de 0,99 para 14,1 no mesmo período (10,31,35). No entanto, essa prevalência varia conforme o estado brasileiro estudado, com Gasparini et al. (33) descrevendo em SP uma taxa de prevalência de 24,5 para DC e 28,5 para RCU em 2018. Em 2019, Moreira et al. (9) apresentaram no Digestive Disease Week (DDW) - (congresso americano de gastroenterologia), importante estudo que envolveu todo o território brasileiro com a prevalência de DII de 80, de DC de 32, RCU de 46 e a incidência de DC de 2,6 e de RCU de 5,2 dados para 100.000 habitantes, com um número total de 162.894 pacientes com DII encontrados entre 2008 e 2017 no banco de dados do Datasus.

Em revisão sistemática e metanálise realizada por Kotze et al. (10), em 2020, a proporção da prevalência de RCU:DC no Brasil foi maior para RCU em todos os estados que apresentavam dados epidemiológicos disponíveis exceto Alagoas, Rio de Janeiro e Mato Grosso do Sul, com taxas de 0,481; 0,679 e 0,596 respectivamente. O mesmo estudo revelou que os perfis mais encontrados para DC são A2 de Montreal (17-40anos), fenótipo inflamatório, localização ileocecal com 12% de lesão perineal e já para RCU, a colite extensa (Montreal E3) é o perfil mais encontrado. Essa revisão revela ainda que na América Latina o uso de mesalazina para DC e para RCU reduziu respectivamente de 81,6% para 31,46% na DC e 93,2 para 56,36% na RCU, entre os períodos das décadas de 80/90 para 2013/2014. No entanto o uso de esteroides se mantém elevado para as DII e o uso de imunossupressor cresceu significativamente para

ambas, atingindo 71,4% na DC e 21,4% na RCU nos mesmos períodos comparativos. Em relação ao uso de biológicos, na DC cresceu o uso de Anti-TNF de 29,3% para 43,4% entre 2005 e 2014, porém o uso na RCU permaneceu baixo chegando a 4,5%, possivelmente atribuído a dificuldade de acesso à medicação nessa indicação. Os biológicos mais seletivos com aprovação posterior de uso, pelo período estudado não foram avaliados. Interessante notar que as taxas de colectomia na RCU se mantiveram estáveis, enquanto as taxas de cirurgias na DC declinaram, possivelmente pela melhoria de cuidados como um todo, incluindo o maior acesso a terapia biológica alcançado. Observou-se ainda queda nas taxas de internação de ambas as DII.

A etiopatogenia da DII é complexa e envolve aspectos ambientais, genéticos, luminiais, relacionados à barreira intestinal e aos fenômenos de imunorregulação da mucosa intestinal. O entendimento das causas e mecanismos das inflamações na DII tem implicações diretas na futura capacidade de prevenir o aparecimento dessas doenças, de eliminar seus sintomas, de evitar sua recorrência e, quando possível, de estabelecer seu tratamento (1,2,11,26,30).

Além disso, os portadores de DII têm maior risco de associação com outras patologias imunomediadas, como a psoríase, e apresentar manifestações extraintestinais – como a colangite esclerosante e espondilite anquilosante –, que podem piorar a qualidade de vida destes pacientes (36).

Como o maior pico de maior incidência das DII ocorre em pessoas jovens, entre 20 e 40 anos (20) e, portanto, no ápice de suas atividades profissionais, há um grande impacto para a saúde pública além de prejuízo na qualidade de vida dos enfermos e seus familiares, levando a restrições não somente profissionais, como físicas, sociais e emocionais, que precisam de mais estudos para serem dimensionadas.

1.3 Fatores de risco para afastamento do trabalho por DII

As taxas globais de afastamento do trabalho por DII não são claras. A taxa geral média de incapacidade por DII foi de 25%, variando de um mínimo de 20% nos Estados Unidos a um máximo de 34% na Europa (7,37-40). A taxa de incapacidade é geralmente maior em DC do que em RCU (39) bem como o desemprego, com taxas de incapacidade de 12-24% para DC e 10-18% para RCU em revisão de Bush et al. (40). Os estudos de Bush demonstraram ainda que 9 a 19% dos pacientes com DII apresentaram ausências do trabalho de curto prazo e 19 a 22% afastamentos de longo prazo. Em revisão do mesmo autor para DC, este cita um percentual de absenteísmo de 18 a 31%, com 16% a 27% desses pacientes com DC tendo recebido um benefício por incapacidade (40,41).

De acordo com De Boer et al. (42), a doença ativa está mais frequentemente presente em pacientes com DII sem emprego remunerado em comparação aos com emprego remunerado. O estudo também destacou que dos 61% dos pacientes com DII que tinham empregos remunerados, 25% tiveram licença médica e 23% necessitaram de um benefício por incapacidade. A relação entre atividade da doença e ausência do mercado de trabalho também foi relatada por estudo canadense que observou que pacientes com DII e sintomas nos últimos 12 meses do estudo eram mais propensos a estar fora da força de trabalho do que aqueles sem sintomas (41,43). Em relação a essa ausência do mercado de trabalho, a National Health Interview Survey dos EUA estimou que 31,5% dos indivíduos com DII estavam fora da força de trabalho, taxa duas vezes maior do que a população sem DII (37).

As DII representam um grande desafio para as sociedades, especialmente devido ao início precoce dos sintomas durante o pico da atividade laboral (20). A incapacidade para o trabalho por DC variou significativamente por faixa etária e situação profissional na literatura. Existem dados conflitantes em relação à idade como fator de risco para incapacidade. Alguns estudos relataram que os pacientes mais jovens têm maior probabilidade de incapacidade laboral e outros não conseguiram demonstrar essa relação (37). O estudo que mais destacou a relação da idade com a incapacidade foi o de Mandel et al. (44) na população húngara, no qual o risco para a DC foi seis a nove vezes maior de benefícios por incapacidade em pacientes jovens. Outros fatores de risco de afastamento do trabalho citados na literatura são o tempo de duração da doença e a demora do diagnóstico da doença, especialmente na DC, pelo maior risco de complicações como estenoses e fístulas que podem resultar em cirurgias e consequentes afastamentos do trabalho (39).

1.4 Custos sobre DII

As doenças inflamatórias intestinais estão entre as doenças crônicas de maior custo na Europa (6,7) e esses custos podem ser diretos ou indiretos. Os custos diretos são definidos como aqueles resultantes de intervenções médicas, como internações hospitalares, cirurgias, exames laboratoriais, medicamentos e honorários médicos. Os custos indiretos, também conhecidos como custos sociais, resultam da perda de produtividade associada ao absenteísmo, aposentadoria precoce, mortalidade prematura, mas também atividades recreativas, incluindo viagens e feriados perdidos / cancelados, por exemplo (12-16). Com a crescente prevalência mundial, as DII são um desafio global de saúde pública devido à sua morbidade grave e alta utilização de cuidados (20,22).

Em todo o mundo, foram relatadas tentativas de se aferir os custos do tratamento para pacientes com DII. Os cálculos desses custos notoriamente variam muito nas metodologias aplicadas, dificultando uma melhor comparabilidade entre os estudos, mas revisões da literatura citam que os custos anuais por paciente para DC variaram entre US \$ 6.217 a 11.477 (5.290-9.800 euros) nos EUA e 2.898 a 6.742 euros em países europeus (20). Os custos totais de saúde aumentam com maior gravidade da doença, extensão, complexidade, manifestações extraintestinais e complicações (20).

Em 2014, um estudo do Reino Unido chamou a atenção por destacar que o custo anual por paciente com RCU em atividade de doença foi de £ 6.660 (libras), em comparação com £ 1.168 por paciente em remissão reforçando, assim, a importância da aderência à terapia de manutenção e da cicatrização da mucosa na diminuição do impacto socioeconômico das DII (21). Outro estudo sobre RCU do Reino Unido demonstrou que apenas cerca de 14% desses pacientes costumam internar, mas que quando internam, 49% dos custos totais estão relacionados a essa internação (6). Esse dado é importante pela imprevisibilidade dos gastos quando se tratam de internações e cirurgias, dificultando a gestão da saúde. O estudo de Van der Valk et al. (45) demonstrou mudanças na estrutura de custos em coortes de pacientes antes e após a introdução da terapia biológica (custo anual/paciente). No momento pré-biológico, o custo final foi de £ 2912 por paciente/ano com 53% dos custos por hospitalização e cirurgia e 24% com medicamentos. No momento pós-biológico o custo final foi de £ 2380 por paciente/ano com 59% dos custos por medicação, mas 25% dos custos por hospitalização e cirurgia, com aumento do custo de medicamentos, porém redução do custo de

hospitalizações/cirurgias e custos finais, possivelmente pelo maior controle da inflamação da mucosa gerando menos danos e maior qualidade de vida (45).

Outro estudo prospectivo, controlado e duplo-cego de Colombel et al. (46) deixa mais clara a relação de cicatrização da mucosa com a economia, quando compara os gastos finais de pacientes com Doença de Crohn que receberam terapia biológica e chegaram à remissão profunda aos pacientes que obtiveram apenas a remissão clínica. O estudo obteve questionários validados dos pacientes ao final da semana 52 sobre a condição física, mental, laboral e qualidade de vida e avaliou, nas semanas 12 e 52, as complicações e hospitalizações relacionadas à doença ou à medicação. Foram calculados os custos relacionados a hospitalizações, custos diretos dependendo da gravidade da doença se em remissão, atividade moderada ou grave e custos indiretos relacionados ao presentéismo, absenteísmo e ao comprometimento total de atividades (não relacionadas ao trabalho especificamente) (46). A economia nos custos diretos foi de US\$ 6.117 e de US\$ 4.243 para os custos indiretos, com uma economia total de US\$ 10.360 ao longo de 40 semanas para os pacientes em remissão profunda (46). Destaca-se ainda neste estudo que os pacientes que apresentavam doença diagnosticada há dois anos ou menos alcançaram maiores taxas de remissão profunda e que nenhum paciente que alcançou a remissão profunda foi hospitalizado ou submetido à cirurgia durante o período do estudo (46). Portanto, os pacientes em remissão profunda obtiveram não só menores taxas de ajustes de doses de medicação, cirurgias e hospitalizações como também um melhor desempenho em qualidade de vida, bem-estar físico, mental e performance laboral comparativamente, reforçando a importância da cicatrização da mucosa no impacto social e econômico desses pacientes.

Cada vez mais tem se reconhecido a importância dos custos indiretos (5,6,18,47-57) e recente artigo sueco demonstra que estes custos podem inclusive ser mais robustos que os diretos em algumas populações (58). O estudo envolveu todos os pacientes adultos com DC e RCU da Suécia entre 2010-2013 inscritos no Cadastro Nacional de Pacientes, com 10.117 pacientes com DC e 19.762 pacientes com RCU e os custos indiretos foram superiores aos diretos, sendo 59% na RCU e 56% na DC. Os custos totais das DII foram três vezes maiores que o da população geral no primeiro ano de tratamento (58).

No Brasil, cerca de 75% da população produtiva (entre 16 e 59 anos) está coberta pela previdência social, cujos benefícios são administrados pelo Instituto Nacional do Seguro Social (INSS). Nos casos em que a incapacidade para o trabalho devido a uma doença é reconhecida pelo perito médico federal que atua no INSS, o contribuinte tem direito ao recebimento de benefício previdenciário, em caráter temporário ou permanente, dependendo das características

desta incapacidade, da qualidade de segurado e da carência (15). Portanto, o INSS possui uma base de dados considerável e detalhada que fica armazenada no Sistema Único de Informação de Benefícios (SUIBE), incluindo dados como afastamento do trabalho por doença, valor médio dos benefícios pagos e a renda mensal de cada beneficiário, além de dados demográficos como idade, sexo e região de origem de cada benefício concedido.

O Brasil tem dimensões continentais e o Estado do Rio de Janeiro possui uma das maiores densidades demográficas do país (16), tendo dentre os objetivos do estudo investigar os custos indiretos da incapacidade para o trabalho por DII no Brasil e por DC no estado do Rio de Janeiro. Embora reconheçamos que existem outros custos indiretos, este estudo se concentrará especificamente naqueles relacionados ao absenteísmo no emprego.

2 OBJETIVOS

2.1 Principal

Análise do afastamento do trabalho por Doenças Inflamatórias Intestinais no Brasil, descrevendo proporções com fatores demográficos.

2.2 Secundários

Impacto econômico previdenciário das Doenças Inflamatórias Intestinais no Brasil.

Prevalência e impacto econômico previdenciário de beneficiários afastados do trabalho por Doença de Crohn no Rio de Janeiro.

Fatores de risco para afastamento do trabalho e tempo médio entre o diagnóstico e o primeiro afastamento por incapacidade de beneficiários afastados do trabalho por Doença de Crohn pertencentes ao ambulatório de Doenças Inflamatórias Intestinais da Universidade do Estado no Rio de Janeiro

3 ARTIGOS

3.1 The socio-economic impact of work disability due to inflammatory bowel disease in Brazil (Primeiro artigo publicado) (15)

Eur J Health Econ. 2018 Apr;19(3):463-470.
doi: 10.1007/s10198-017-0896-4. Epub 2017 May 18.

The socio-economic impact of work disability due to inflammatory bowel disease in Brazil

[Renata de S B Fróes](#)^{1,2}, [Ana Teresa Pugas Carvalho](#)¹, [Antonio Jose de V Carneiro](#)³, [Adriana Maria Hilu de Barros Moreira](#)², [Jessica P L Moreira](#)⁴, [Ronir R Luiz](#)⁴, [Heitor S de Souza](#)^{5,6}
Affiliations expand

- PMID: 28523493
- DOI: [10.1007/s10198-017-0896-4](https://doi.org/10.1007/s10198-017-0896-4)

Abstract

Background: Inflammatory bowel disease (IBD) might have economic and social impacts in Brazil, where its prevalence has increased recently. This study aimed to assess disability due to IBD in the Brazilian population and demographic factors potentially associated with absence from work.

Methods: Analysis was performed using the computerized Single System of Social Security Benefits Information, with a cross-check for aid pension and disability retirement, for Crohn's disease (CD) and ulcerative colitis (UC). Additional data were obtained from the platform, including the average values, benefit duration, age, gender and region of the country.

Results: Temporary disability occurred more frequently with UC, whereas permanent disability was more frequent with CD. Temporary disability affected more younger patients with CD than patients with UC. Temporary work absences due to UC and CD were greater in the South, and the lowest absence rates due to CD were noted in the North and Northeast. Absence from work was longer (extending for nearly a year) in patients with CD compared to those with UC. The rates of temporary and permanent disability were greater among women. Permanent disability rates were higher in the

South (UC) and Southeast (CD). The value of benefits paid for IBD represented approximately 1% of all social security benefits. The benefits paid for CD were higher than for UC, whereas both tended to decrease from 2010 to 2014.

Conclusions: In Brazil, IBD frequently causes disability for prolonged periods and contributes to early retirement. Reduction trends may reflect improvements in access to health care and medication. Vocational rehabilitation programs may positively impact social security and the patients' quality of life.

Keywords: Crohn's disease; Indirect costs; Inflammatory bowel diseases; Productivity loss; Ulcerative colitis; Work disability.

Fonte: Pubmed, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28523493/> acesso em 17/10/ 2020

3.2 Prevalence, Indirect Costs, and Risk Factors for Work Disability in Patients with Crohn's Disease at a Tertiary Care Center in Rio de Janeiro (Segundo artigo publicado) (16)

Dig Dis Sci. 2020 Oct 12.

doi: 10.1007/s10620-020-06646-z. Online ahead of print.

Prevalence, Indirect Costs, and Risk Factors for Work Disability in Patients with Crohn's Disease at a Tertiary Care Center in Rio de Janeiro

[Renata de Sá Brito Fróes^{1,2}](#), [André da Luz Moreira^{3,4}](#), [Antonio José de V Carneiro⁵](#), [Jessica P L Moreira⁶](#), [Ronir R Luiz⁶](#), [Adriana Maria Hilu de Barros Moreira²](#), [Camila Cesar Monnerat²](#), [Heitor Siffert Pereira de Souza^{7,8}](#), [Ana Teresa Pugas Carvalho¹](#)

Affiliations expand

- PMID: 33044678
- DOI: [10.1007/s10620-020-06646-z](https://doi.org/10.1007/s10620-020-06646-z)

Abstract

Background and aims: Crohn's disease (CD) can lead to work disability with social and economic impacts worldwide. In Brazil, where its prevalence is increasing, we assessed the indirect costs, prevalence, and risk factors for work disability in the state of Rio de Janeiro and in a tertiary care referral center of the state.

Methods: Data were retrieved from the database of the Single System of Social Security Benefits Information, with a cross-check for aid pension and disability retirement. A subanalysis was performed with CD patients followed up at the tertiary care referral center using a prospective CD database, including clinical variables assessed as possible risk factors for work disability.

Results: From 2010 to 2018, the estimated prevalence of CD was 26.05 per 100,000 inhabitants, while the associated work disability was 16.6%, with indirect costs of US\$ 8,562,195.86. Permanent disability occurred more frequently in those aged 40 to 49 years. In the referral center, the prevalence of work disability was 16.7%, with a mean interval of 3 years between diagnosis and the first benefit. Risk factors for absence from work were predominantly abdominal surgery, anovaginal fistulas, disease duration, and the A2 profile of the Montreal classification.

Conclusions: In Rio de Janeiro, work disability affects one-sixth of CD patients, and risk factors are associated with disease duration and complications. In the context of increasing prevalence, as this disability compromises young patients after a relatively short period of disease, the socioeconomic burden of CD is expected to increase in the future.

Keywords: Crohn's disease; Disease pension; Indirect costs; Inflammatory bowel disease; Productivity loss; Work disability.

Fonte: Pubmed, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33044678/>, acesso em 17/10/2020

4 MATERIAL E MÉTODOS

4.1 Tipo de estudo

Pesquisa epidemiológica descritiva. Estudo tipo observacional transversal.

4.2 Metodologia do Artigo Impacto Socioeconômico do afastamento do trabalho por DII no Brasil (Primeiro Artigo Publicado) (15)

4.2.1 Desenho do estudo e coleta de dados

Este estudo descritivo analisa um banco de dados eletrônicos contendo informações sobre a prevalência e o afastamento do trabalho, relacionados às DII no Brasil. Avaliamos a população brasileira que estava afastada do trabalho por DII entre 2010 e 2014 que foi registrada pelo sistema do INSS. Os dados foram obtidos do Sistema Único de Informações de Benefícios (SUIBE) utilizando como parâmetros, o auxílio doença ou acidente de trabalho e a aposentadoria por invalidez previdenciária ou acidentária. As características demográficas incluíram sexo, idade, vínculo de trabalho, região geográfica, dias de afastamento, valor médio de benefício mensal e as características clínicas incluíam os subtipos de DII (CID X K50 = DC e K51=RCU, com suas subdivisões).

Considerando o número total de benefícios por incapacidade temporária ou permanente de acordo com o CID X K50 e K51, as taxas foram calculadas por 100.000 contribuintes, utilizando como variáveis a seguinte estratificação: CID X, sexo, idade e região geográfica. Para a avaliação da idade dos pacientes, a população foi estratificada em vários intervalos: até 19 anos, 20-29 anos, 30-39 anos, 40-49 anos, 50-59 anos, 60-69 anos e acima 70 anos. Para a localização geográfica, as regiões foram definidas como Norte, Nordeste, Centro-Oeste, Sudeste e Sul.

Os quantitativos de contribuintes anuais foram obtidos em www.mtps.gov.br (estatísticas, estatísticas de seguro social, seguro social e INSS, banco de dados de contribuintes do seguro social, por faixa etária e sexo). A mesma análise foi realizada entre 2010 e 2014, nosso intervalo de estudo, para avaliar a evolução temporal.

4.2.2 Análise estatística

A análise estatística foi realizada utilizando o software estatístico SPSS para Windows (versão 20, SPSS Inc., Chicago, IL, EUA). Testes descritivos foram usados para analisar indivíduos com incapacidade temporária ou permanente devido a DC ou RCU entre 2010 e 2014. Os parâmetros analisados incluíram o número de dias de afastamento do trabalho, os valores dos benefícios pagos e a frequência segundo o CID X das categorias sexo, faixa etária e região geográfica. Os dados obtidos no site da Previdência Social foram transformados em taxas e comparados com a população de contribuintes por ano.

4.2.3 Considerações éticas

O estudo foi aprovado pela comissão de ética do Hospital Universitário Pedro Ernesto (HUPE) da Universidade Estadual do Rio de Janeiro (UERJ) (Nº CAAE 55168315.1.0000.5259) e pela então Diretoria de Saúde do Trabalhador do INSS (Nº 35301.001637/2015-06).

4.3 Metodologia do Artigo Prevalência, Custos Indiretos e Fatores de Risco para incapacidade no trabalho em pacientes com Doença de Crohn em centro terciário de referência do Rio de Janeiro (Segundo Artigo Publicado) (16)

4.3.1 Desenho do estudo

Foi realizado um estudo transversal retrospectivo contendo informações sobre o afastamento do trabalho relacionado à DC no estado do Rio de Janeiro, Brasil. Foram selecionados primeiramente todos os pacientes afastados do trabalho por DC entre 2010 e 2018, que receberam benefício por incapacidade no estado do RJ encontrados no SUIBE. Posteriormente, realizamos uma subanálise usando uma coorte de pacientes com DC de um centro terciário de referência de atendimento de DII, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), exatamente no mesmo período (2010-2018). O banco de dados UERJ é coletado dos pacientes prospectivamente, mas nesta subanálise, os dados foram revisados retrospectivamente.

4.3.2 Coleta e análise de dados

4.3.2.1 Afastamentos do trabalho por DC no Estado do Rio de Janeiro

Este estudo descritivo analisou um banco de dados eletrônicos contendo informações sobre a prevalência e o afastamento do trabalho relacionados à DC no Rio de Janeiro. Avaliamos a população do RJ, que estava afastada do trabalho pelo INSS, por DC, entre 2010 e 2018. Os dados foram obtidos do SUIBE utilizando como parâmetros, o auxílio doença ou acidente de trabalho e a aposentadoria por invalidez previdenciária ou acidentária. As características demográficas incluíram sexo, idade, vínculo de trabalho, região geográfica, dias de afastamento, valor médio de benefício mensal e as características clínicas incluíam os subtipos de CID X K50 = DC.

Considerando o número total de benefícios temporários e permanentes de acordo com CID-10 K50, as taxas foram calculadas por 100.000 contribuintes usando as seguintes variáveis de estratificação: CID-10, sexo, idade e região geográfica. Para avaliação da idade dos pacientes, a população foi estratificada em vários intervalos: até 19 anos, 20-29 anos, 30-39 anos, 40-49 anos, 50-59 anos, 60-69 anos e 70 anos ou mais. Para localização geográfica, o Rio de Janeiro foi dividido em 7 regiões executivas: Centro (região da capital), Primeira região metropolitana (Baixada Fluminense), Segunda região metropolitana (Duque de Caxias e arredores), região Norte, região Sul, região dos Lagos e região Serrana. Dados e variáveis dos contribuintes quantitativos anuais de 2010 a 2018 foram obtidos da base de dados do site público do Ministério da Economia (<https://www.mtps.gov.br>; estatísticas, estatísticas da previdência, previdência e INSS, base de dados da previdência social, contribuintes por faixa etária e sexo).

4.3.2.2 Afastamentos do trabalho por DC do centro de referência da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ)

Para investigar mais detalhadamente os potenciais fatores de risco associados ao afastamento do trabalho entre pacientes com DC, analisamos o banco de dados da UERJ no mesmo período de tempo. Por este centro terciário ser uma das maiores referências para DII no estado e ter localização central, recebendo pacientes de todas as regiões, formulamos a hipótese de que as informações de seu banco de dados potencialmente refletem os resultados de afastamento do estado. Para tanto, avaliamos as seguintes características demográficas e clínicas adicionais: sexo, idade, duração da doença, localização da doença, fenótipo da doença predominante, doença perianal, manifestações extraintestinais, história de tabagismo, medicamentos anteriores, incluindo esteroides, imunossuppressores, terapia biológica, duração do uso de terapia biológica, história de cirurgia abdominal (definida como a necessidade de ressecção intestinal), abscesso abdominal espontâneo prévio, apendicectomia anterior e classificação de Montreal.

Analisando o conteúdo descritivo dos benefícios por incapacidade do INSS, investigamos os motivos de afastamento do trabalho por DC, definidos pelos peritos médicos federais, se os segurados apresentavam CID secundário ou estavam em tratamento de ansiedade e/ou depressão, a profissão exercida, se houve encaminhamento à reabilitação profissional e o

tempo transcorrido entre o diagnóstico estabelecido na UERJ e o primeiro afastamento do trabalho pelo INSS.

4.3.3 Análise estatística

A análise estatística foi realizada usando o pacote de software estatístico SPSS for Windows (Versão 24, SPSS Inc., Chicago, IL, EUA). Análises descritivas foram utilizadas para caracterizar os indivíduos com incapacidade temporária ou permanente por DC entre 2010 e 2018.

Os parâmetros analisados incluíram o número de dias de afastamento do trabalho, o valor dos benefícios ganhos e a frequência da categoria CID-10 K50 com base no sexo, idade e região geográfica. Os dados obtidos no site da Previdência Social foram transformados em taxas e comparados com a população de contribuintes por ano. Análises multivariadas foram realizadas para avaliar a incapacidade para o trabalho (temporária ou definitiva). Os dados categóricos são representados por frequências e porcentagens, e os dados quantitativos são representados por medianas e intervalo. As tabelas de contingência foram analisadas pelo qui-quadrado (χ^2) ou teste exato de Fisher (sempre que as amostras eram pequenas, menos de 5), e o teste da soma de postos de Wilcoxon-Mann-Whitney para avaliar associações entre grupos, conforme apropriado. Um nível de significância de $p < 0,05$ foi utilizado para os testes individuais.

4.3.4 Considerações éticas

Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética da UERJ (nº CAAE 5 5168315.1.0000.5259) e Diretoria Executiva do INSS (nº 35301. 001637 / 2015-06).

5 RESULTADOS

5.1 Resultados sobre o Artigo Impacto Sócio Econômico do afastamento do trabalho por DII no Brasil (Artigo Publicado) (15)

Os resultados foram obtidos dos registros de auxílios doença e aposentadorias por invalidez entre 2010 e 2014. Durante o intervalo de 5 anos, entre 2010 e 2014, um total de 149.848.836 benefícios encontravam-se ativos, dos quais 15.277 foram por DII, representando 0,01% dos contribuintes. Durante o mesmo período, foram iniciados 24.783.499 novos benefícios, dos quais 12.007 foram por DII, representando 0,048% dos contribuintes.

As Tabelas 1 e 2 demonstram as taxas referentes a benefícios temporários e permanentes por 100.000 contribuintes entre 2010 e 2014, por CID X e como variáveis, as características demográficas, tais como sexo, faixa etária e região geográfica.

Tabela 1 - Taxas de auxílio doença devido à DII por 100.000 contribuintes de 2010 a 2014

Subtipo DII	2010		2011		2012		2013		2014	
	DC	RU								
Sexo										
Masculino	2.8	3.5	2.8	3.4	2.9	3.2	2.9	3.2	2.6	3.0
Feminino	3.6	4.6	3.5	4.4	3.5	4.3	3.8	4.2	3.7	4.2
Faixa etária (anos)										
< 19	0.7	0.9	0.7	0.7	0.7	0.7	1.0	0.7	1.0	0.7
20-29	2.5	2.5	2.7	2.2	2.8	2.2	2.9	2.4	2.8	2.6
30-39	3.8	4.3	3.7	4.1	3.8	4.0	3.7	4.0	3.7	3.8
40-49	4.0	5.6	3.9	5.7	3.8	5.5	4.2	5.0	3.5	4.7
50 -59	2.8	5.8	3.0	5.3	3.0	5.0	3.4	5.1	3.3	4.7
> 60	1.3	2.3	1.2	2.5	1.2	2.3	1.2	2.3	0.8	2.3
Região										
Norte	0.78	3.02	1.08	3.41	1.04	2.85	1.35	2.55	0.99	2.85
Nordeste	1.73	3.43	1.54	3.57	1.51	3.42	1.72	3.48	1.78	3.46
Sudeste	3.48	4.01	3.60	3.59	3.69	3.48	3.80	3.43	3.57	3.33
Sul	4.26	5.34	4.25	5.35	4.02	5.28	4.31	5.20	4.01	4.92
Centro-Oeste	2.04	2.25	1.96	2.43	2.18	2.67	2.16	2.74	2.18	2.60

Legenda: doenças inflamatórias intestinais (DII); Doença de Crohn (DC); retocolite ulcerativa (RU).

Nota: As taxas são definidas de acordo com sexo, faixas etárias e região geográfica de origem.

Fonte: A autora, 2020.

Tabela 2 - Taxas de aposentadorias por invalidez devido à DII por 100.000 contribuintes de 2010 a 2014

Subtipo DII	2010		2011		2012		2013		2014	
	DC	RU								
Sexo										
Masculino	0.90	0.96	0.95	0.96	0.97	1.00	1.02	1.03	1.04	1.06
Feminino	1.24	1.21	1.29	1.20	1.28	1.22	1.29	1.22	1.38	1.29
Faixa etária (anos)										
< 19	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00	0.00
20–29	0.23	0.12	0.25	0.12	0.26	0.14	0.25	0.13	0.25	0.14
30-39	0.96	0.71	0.97	0.71	1.00	0.71	1.03	0.74	1.07	0.77
40-49	1.86	1.81	1.95	1.79	1.99	1.84	2.10	1.84	2.14	1.90
50 -59	2.07	2.69	2.20	2.70	2.09	2.73	2.07	2.74	2.15	2.73
> 60	2.01	3.65	1.93	3.36	1.84	3.34	1.93	3.32	1.85	3.20
Região										
Norte	0.21	0.78	0.20	0.79	0.18	0.83	0.18	0.79	0.20	0.79
Nordeste	0.41	0.96	0.47	0.95	0.46	0.97	0.50	0.96	0.55	0.99
Sudeste	1.40	1.12	1.45	1.11	1.49	1.11	1.51	1.14	1.58	1.20
Sul	1.09	1.28	1.18	1.31	1.17	1.49	1.25	1.52	1.28	1.58
Centro-Oeste	0.35	0.60	0.37	0.60	0.38	0.59	0.40	0.58	0.44	0.58

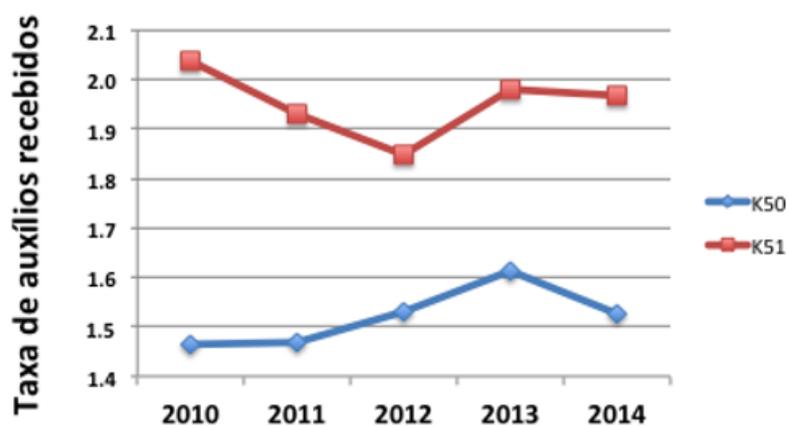
Legenda: doenças inflamatórias intestinais (DII); doença de Crohn (DC); retocolite ulcerativa (RU).

Nota: As taxas são definidas de acordo com sexo, faixas etárias e região geográfica de origem.

Fonte: A autora, 2020.

Considerando os afastamentos temporários, encontramos um maior número de auxílios doença por RCU do que por DC (Figura 2). As taxas de aposentadoria por invalidez por DC excederam as de RCU após 2010.

Figura 2 - Taxas de auxílio doença recebidos a cada ano por DC e RCU

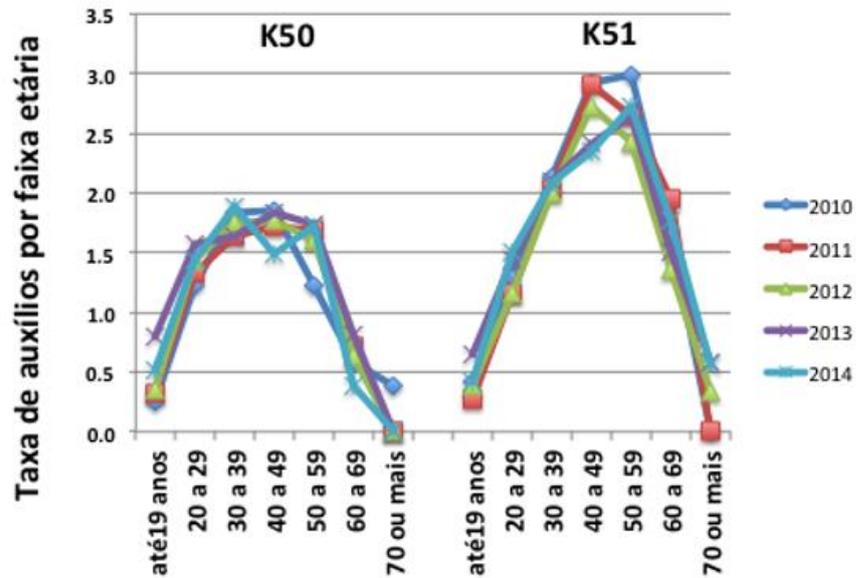


Legenda: K50 = Doença de Crohn (DC) e K51= Retocolite Ulcerativa (RCU).

Fonte: A autora, 2020.

Em termos de faixa etária dos contribuintes, a DC afasta temporariamente segurados mais jovens do que a RCU (Figura 3). Na DC, o afastamento predominou em segurados entre 30 e 49 anos de idade, enquanto na RCU, predominaram segurados entre 40 e 59 anos de idade.

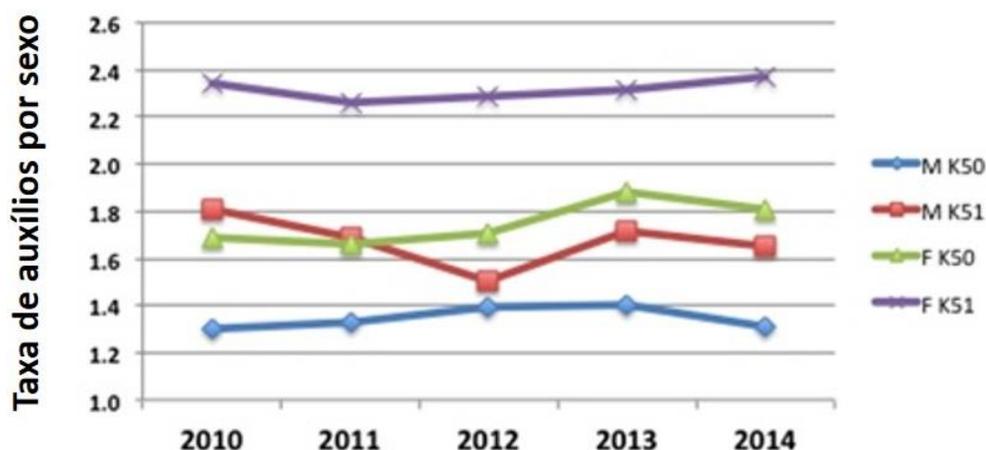
Figura 3 - Taxas de auxílio doença por faixa etária por ano em DC e RCU



Legenda: K50 = Doença de Crohn (DC) e K51= Retocolite Ulcerativa (RCU).
Fonte: A autora, 2020.

Considerando o sexo dos pacientes, o auxílio doença predominou em mulheres com RCU (Figura 4).

Figura 4 - Taxas de auxílio doença por sexo por ano em DC e RCU

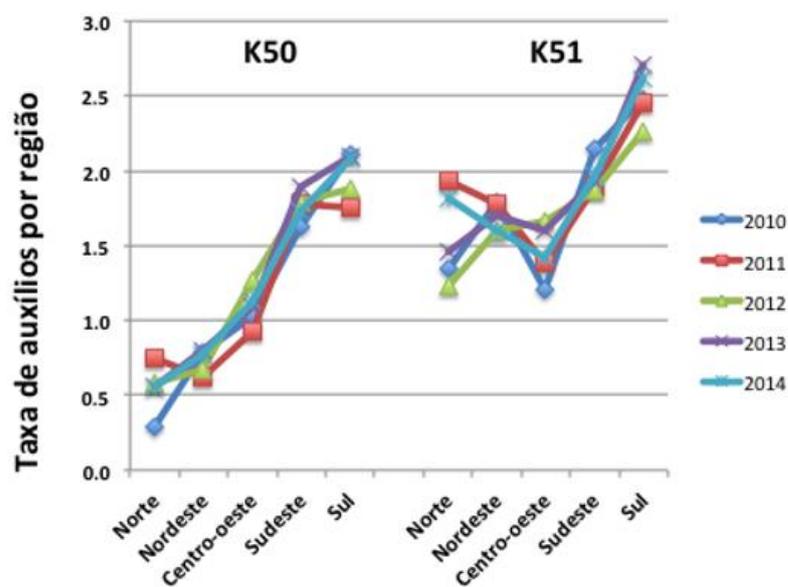


Legenda: masculino (M); feminino (F); K50 = Doença de Crohn (DC) e K51= Retocolite Ulcerativa (RCU).

Fonte: A autora, 2020.

Em relação à distribuição geográfica no país, as mais altas taxas de afastamentos temporários por DC e RCU ocorreram no sul (Figura 5), enquanto as menores taxas foram por DC e observadas no Norte e no Nordeste. O Sudeste, que é a região mais industrializada do país, teve a segunda maior taxa de auxílios doença por DII (Tabela 1).

Figura 5 - Taxas de auxílio doença por região por ano em DC e RCU

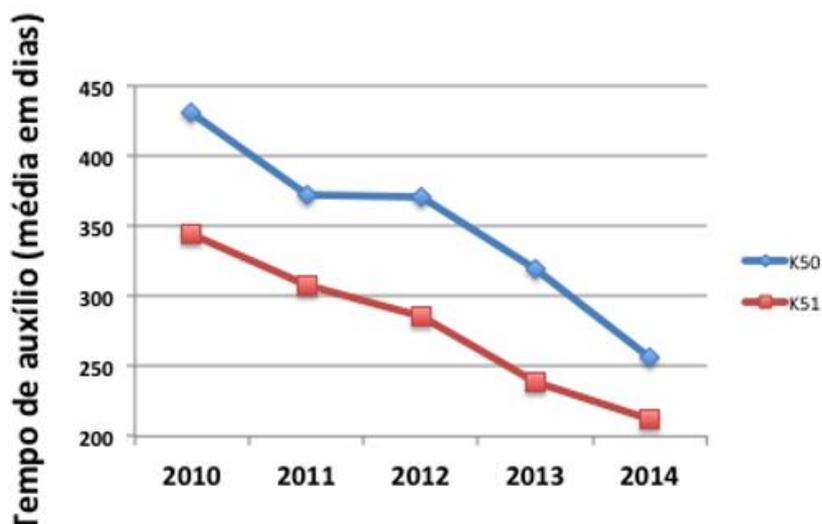


Legenda: K50 = Doença de Crohn (DC) e K51= Retocolite Ulcerativa (RCU).

Fonte: A autora, 2020.

O tempo de afastamento do trabalho foi maior em segurados com DC em comparação com segurados com RCU de 2010 a 2014. Considerando todo o período de 5 anos analisado, o tempo médio de afastamento em dias foi de 355,7 para segurados com DC e 305,3 para segurados com RCU (Figura 6).

Figura 6 - Tempo médio de afastamento do trabalho em dias a cada ano por DC e RCU

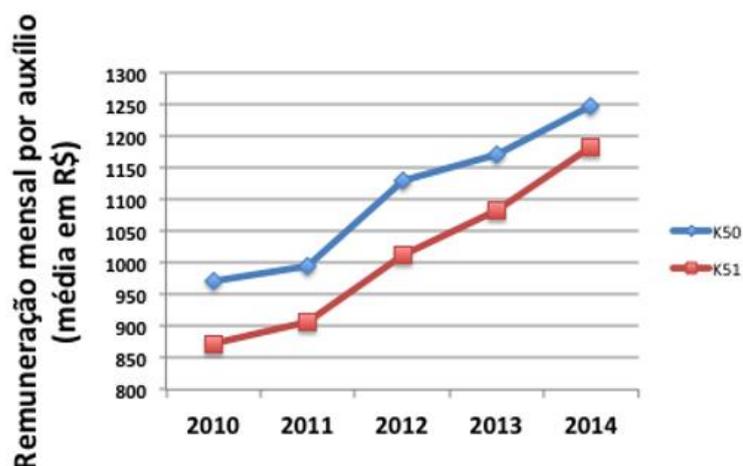


Legenda: K50 = Doença de Crohn (DC) e K51= Retocolite Ulcerativa (RCU).
Fonte: A autora, 2020.

Em relação à incapacidade permanente, os segurados do sexo feminino apresentaram maiores taxas de aposentadorias por invalidez tanto na RCU quanto na DC no intervalo analisado. Na DC, uma maior taxa de afastamentos permanentes foi observada em segurados entre 50 e 59 anos de idade. Analisando as regiões do país, encontramos uma maior taxa de aposentadorias por invalidez por RCU no Sul e por DC no Sudeste, enquanto as mais baixas taxas de afastamento permanente para segurados com RCU foram observadas no Centro-Oeste e por DC no Norte (Tabela 2).

Em termos de custos, o valor dos benefícios pagos de 2010 a 2014 por DII no Brasil foi de US\$ 98.098.212, representando aproximadamente 1% do total de US\$ 9.937.848.815, referente ao custo de todos os benefícios por incapacidade pagos pela Previdência Social no mesmo período. Curiosamente, benefícios por incapacidade temporária e permanente pagos a segurados com DC foram maiores do que os benefícios pagos a segurados com RCU, mas ambos demonstraram uma clara tendência à diminuição de 2010 a 2014 (Figura 7). No entanto, é importante destacar que o mínimo montante recebido como benefício por incapacidade corresponde ao salário mínimo, que está sujeito a ajuste anual.

Figura 7 - Remuneração mensal em reais (R\$) por ano, por DC e RCU



Legenda: K50 = Doença de Crohn (DC) e K51= Retocolite Ulcerativa (RCU).
Fonte: A autora, 2020.

5.2 Resultados do Artigo Prevalência, custos indiretos e fatores de risco para incapacidade no trabalho em pacientes com Doença de Crohn em centro terciário de referência do Rio de Janeiro (Artigo Publicado) (16)

5.2.1 Dados relacionados à incapacidade por DC no estado do Rio de Janeiro

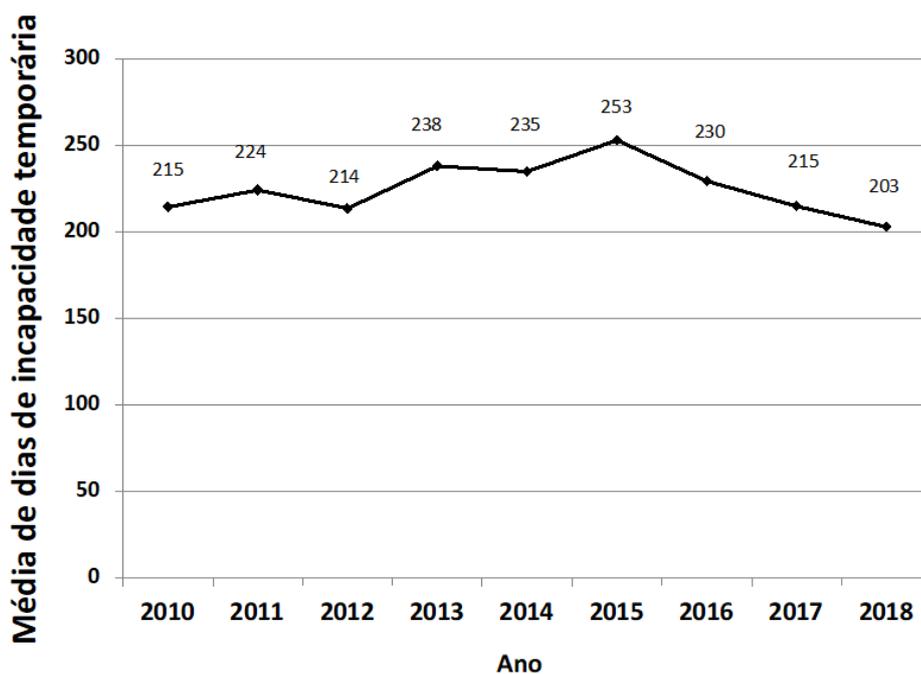
5.2.1.1 Contribuintes

No período do estudo (2010-2018), estavam ativos 960 benefícios por incapacidade por DC no estado do Rio de Janeiro, correspondendo a 750 pacientes. Cinquenta e quatro por cento dos pacientes do estado do Rio de Janeiro com DC afastados do trabalho eram empregados, 17% estavam desempregados, 24% eram autônomos e 5% eram classificados como outros contribuintes. Considerando que o estado do Rio de Janeiro possuía uma população de 17.264.943 habitantes no ano de 2018 (59), e também que o estado apresentava 4.498 pacientes com DC de acordo com Moreira et al. (9), estimamos a prevalência de DC em 26,05 por 100.000 habitantes e incapacidade para o trabalho em 16,6% no estado do Rio de Janeiro.

5.2.1.2 Valores dos benefícios

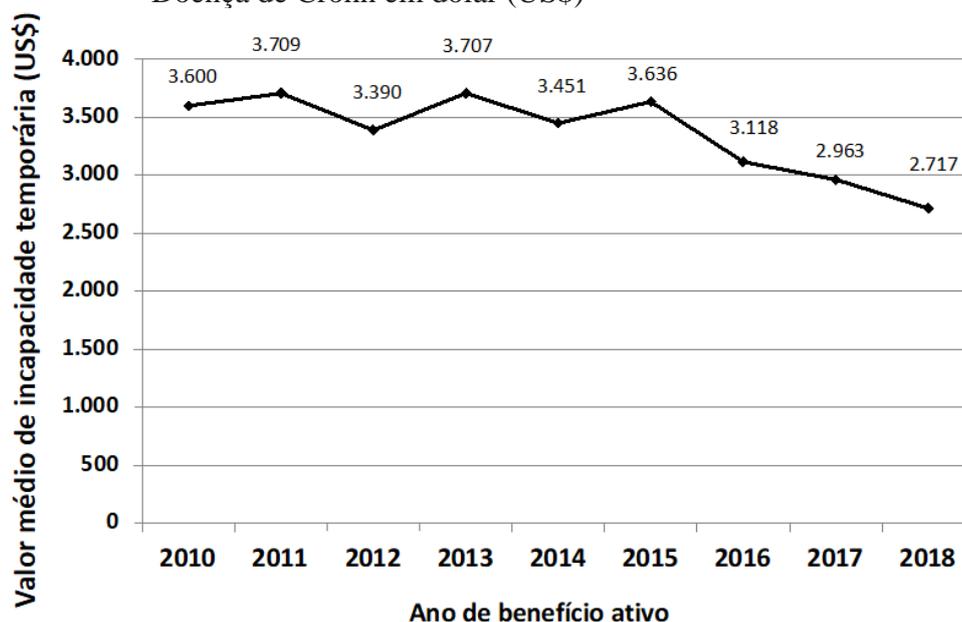
O valor dos benefícios pagos (incapacidade temporária e permanente) de 2010 a 2018 devido ao DC foi de US \$ 8.562.195,86, representando aproximadamente 0,8% do total de benefícios pagos no estado pela previdência social no mesmo período. O valor médio individual recebido na DC foi de US \$3.365,66, e o número médio de afastamentos por ano foi de 225, de 2010 a 2018. A Figura 8 mostra a variação do número médio de dias de licença médica por ano pelo INSS, e a Figura 9 mostra a variação da média dos benefícios pagos. A análise revelou que a aposentadoria por invalidez no Rio de Janeiro ocorreu com maior frequência entre mulheres e pacientes com idade entre 40 e 49 anos (Tabela 3).

Figura 8 - Média de dias de auxílio doença por ano por Doença de Crohn



Fonte: A autora, 2020.

Figura 9 - Valor médio anual de benefício por auxílio doença por ano por Doença de Crohn em dólar (US\$)



Fonte: A autora, 2020.

Tabela 3 - Características dos pacientes com Doença de Crohn em aposentadoria por invalidez, por sexo e idade, anualmente no Rio de Janeiro

Características	Ano									
	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017	2018	
Sexo										
Feminino	17	24	26	29	31	30	37	35	42	
Masculino	21	24	24	29	31	33	31	32	40	
Idade no início dos benefícios										
≤ 19 anos	0	0	0	0	0	0	0	0	0	
20 a 29 anos	1	1	3	4	5	5	6	5	8	
30 a 39 anos	9	9	9	12	12	11	12	13	16	
40 a 49 anos	13	18	17	22	22	25	26	24	26	
50 a 59 anos	11	16	16	15	16	15	16	17	22	
≥ 60 anos	4	4	5	5	7	7	8	8	10	

Fonte: A autora, 2020.

5.2.1.3 Distribuição geográfica

A distribuição geográfica do estado do Rio de Janeiro apresentou as maiores taxas de afastamento temporário do trabalho na capital e as menores taxas nas regiões Norte e Serrana. A distribuição dos 960 benefícios foi a seguinte: Centro ou região da capital, 25%; Primeira região metropolitana, 14%; Segunda região metropolitana, 15%; Região Norte, 10%; Região Sul, 11%; Região dos Lagos, 15%; e Região Serrana, 10%.

5.2.2 Dados relacionados à incapacidade por DC na UERJ

Após a análise dos dados de todo o estado do Rio de Janeiro, realizamos uma subanálise dos pacientes com DC de um centro terciário (UERJ) na região central do estado (capital). Os dados foram obtidos a partir dos registros de pacientes consecutivos acompanhados rotineiramente no ambulatório de pacientes com DII da UERJ. Em média, os pacientes com DC da UERJ tiveram intervalo de 3 anos entre o diagnóstico da doença e o primeiro benefício por incapacidade e de 8 anos entre o primeiros sintomas e primeiro benefício. Assim, em média, houve um atraso de 5 anos entre os relatos dos primeiros sintomas pelos pacientes, como diarreia recorrente e dor abdominal e o diagnóstico de DC. Para evitar o viés de memória, o diagnóstico de DC foi considerado apenas quando os sintomas foram analisados à luz de resultados combinados de exames laboratoriais, endoscópicos, histológicos e de imagem.

5.2.2.1 Demografia e principais causas de incapacidade

Primeiro identificamos 555 pacientes com DC, mas devido aos dados incompletos, 142 foram excluídos, deixando uma seleção final de 413 pacientes. Desses 413 pacientes com DC, identificamos 69 casos de afastamento do trabalho na base de dados do INSS, representando um índice de incapacidade de 16,7% na UERJ. Desses 69 pacientes com DC do centro de referência, 58% eram mulheres, com mediana de idade de 41 anos. As principais razões para os peritos médicos federais considerarem o afastamento do trabalho nos sistemas

informatizados do INSS foram atividade da doença intestinal (36%), cirurgia (42%) e fístula (22%). Destaca-se que 19% desses 69 pacientes com DC foram também submetidos a tratamento associado para depressão ou ansiedade.

5.2.2.2 Potenciais associações com a incapacidade

Houve uma associação significativa de incapacidade para o trabalho com maior duração da doença, cirurgia abdominal anterior (ressecção intestinal), presença de fístulas anovaginais e o perfil A2 da classificação de Montreal (17 a 40 anos). Todos os outros fatores analisados não foram significativamente associados com o afastamento do trabalho. A Tabela 4 resume os resultados de todas as variáveis investigadas nos 413 pacientes com DC da UERJ e compara os que tinham afastamentos pelo INSS (69 de 413) com os que não tinham afastamentos no período estudado (344 de 413).

Tabela 4 - Características clínicas dos pacientes com Doença de Crohn na coorte da UERJ (continua)

Variáveis	Total	Incapacidade para o trabalho		P valor
	N= 413	NÃO (n=344)	SIM (n=69)	
Sexo				
Feminino	227 (55%)	187 (54.4%)	40 (58%)	
Masculino	186 (45%)	157 (45.6%)	29 (42%)	0.58 ^a
Idade (anos; mediana e intervalo)	39.4 (12.5-88.4)	38.8 (12.6-88.4)	41.2 (22.1-66.9)	0.2 ^b
Duração da doença (anos a partir do diagnóstico; mediana e intervalo)	7.9 (0.1-119.4)	7.5 (0.1-119.4)	10.7 (0.2-117)	0.04* ^b
Duração da doença (anos de sintomas; mediana e intervalo)	11.4 (0.2-119.4)	10.8 (0.4-119.4)	15.1 (0.2-117)	0.02* ^b
Classificação de Montreal (%)				
A1	57 (13.8)	55 (16)	2 (2.9)	
A2	280 (67.8)	222 (64.5)	58 (84.1)	0.002* ^a
A3	76 (18.4)	67 (19.5)	9 (13)	
L1	190 (46)	167 (48.5)	23 (33.3)	
L2	74 (17.9)	59 (17.1)	15 (21.7)	
L3	113 (27.4)	90 (26.2)	23 (33.3)	
L4	17 (4.1)	14 (4.1)	3 (4.4)	
L1 + L4	15 (3.6)	11 (3.2)	4 (5.8)	
L3 + L4	4 (1)	3 (0.9)	1 (1.5)	0.3 ^a
B1	116 (28)	97 (28.2)	19 (27.5)	
B2	154 (37.3)	134 (39)	20 (29)	
B3	143 (34.7)	113 (32.8)	30 (43.5)	0.18 ^a
Doença Perianal (%) **	199 (48)	164 (47.7)	35 (50.7)	0.6 ^a
fístulas perianais	171 (41.4)	138 (40.1)	33 (47.8)	0.2 ^a
estenose do canal anal	28 (6.8)	22 (6.4)	6 (8.7)	0.4 ^c
fístulas anovaginais (apenas feminino; n= 277)	12 (5.2)	7 (3.7)	5 (12.5)	0.004* ^c
Manifestações Extraintestinais (%)	102 (24.7)	80 (23.3)	22 (31.9)	0.1 ^a
Fumantes (%)				
Sim	51 (12.4)	42 (12.2)	9 (13)	
Não	48 (11.6)	44 (12.8)	4 (5.8)	
Não (ex)				
Não (nunca)	314 (76)	258 (75)	56 (81.2)	0.2 ^a
Medicamentos anteriores (%)***				
esteroides	368 (89)	304 (88.4)	64 (92.8)	0.3 ^a
imunomoduladores	368 (89)	305 (88.7)	63 (91.3)	0.5 ^a
biológicos	257 (62)	207 (60.2)	50 (72.5)	0.05 ^a
> 1 biológico	56 (13.6)	46 (13.4)	10 (14.5)	0.8 ^a
Duração do uso de biológicos (meses; mediana e intervalo)	27 (1-154)	28 (1-144)	25.5 (1-154)	0.8 ^b

Tabela 4 - Características clínicas dos pacientes com Doença de Crohn na coorte da UERJ (conclusão)

Variáveis	Total	Incapacidade para o trabalho		P valor
	N= 413	NÃO (n=344)	SIM (n=69)	
Cirurgia abdominal anterior (%)	217 (52.5)	171 (49.7)	46 (66.7)	0.01* ^a
>1 cirurgia	43 (10.4)	32 (9.3)	11 (15.9)	0.1 ^a
>2 cirurgias	11 (2.7)	9 (2.6)	2 (2.9)	1 ^c
Abscesso abdominal espontâneo (%)	82 (19.9)	63 (18.3)	19 (27.5)	0.08 ^a
Apendicectomia anterior (%)	48 (11.6)	41 (11.9)	7 (10.1)	0.8 ^c

Legenda: Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ).

Nota: Teste estatístico: ^a Chi-quadrado (χ^2); ^b Teste de Wilcoxon-Mann-Whitney; ^c Exato de Fisher; *Estatisticamente significativo; ** alguns pacientes têm mais de um tipo de doença perianal; *** alguns pacientes têm mais de um medicamento anterior.

Fonte: A autora, 2020.

5.2.2.3 Ocupação e áreas profissionais

A ocupação predominante ou áreas profissionais dos beneficiários afastados pelo INSS foram: prestador de serviços (23%), atividades administrativas (17%), vendas (16%), setor de limpeza (13%), profissionais de saúde (9%), atividades industriais (9%), setor de transportes (4%), e outras atividades (9%). Apenas um paciente foi encaminhado ao setor de reabilitação profissional; no entanto, nenhuma mudança na função foi determinada como compatível com o estado de saúde do paciente.

6 DISCUSSÃO

No estudo realizado entre 2010-2014, publicado como o primeiro artigo desta tese (15), descrevemos pela primeira vez dados recentes sobre a incapacidade para o trabalho em brasileiros com DII. Os dados foram obtidos utilizando-se o SUIBE com os parâmetros de auxílio doença, aposentadoria por invalidez e características demográficas como sexo, idade, região geográfica, além de dias de afastamento e valor médio de benefício mensal na RCU e na DC. A análise revelou que a incapacidade permanente ocorreu mais frequentemente em segurados com DC e afetou segurados mais jovens em comparação com RCU. Os afastamentos temporários do trabalho foram mais longos em segurados com DC em comparação com RCU e predominaram nas regiões mais desenvolvidas do país. No geral, durante o intervalo do estudo, os benefícios por incapacidade ativos por DII representaram 0,01% dos contribuintes, enquanto os benefícios pagos a segurados com DII representaram aproximadamente 1% de todos os benefícios por incapacidade por motivo de doença da Previdência Social.

Embora as doenças crônicas, como as DII, resultem frequentemente em uma diminuição de capacidade para trabalhar ou estudar, com consequentes impactos na qualidade de vida imediata e aspirações futuras desses segurados, a definição de incapacidade pode não ser sempre óbvia. Determinar as diferenças entre afastamento temporário e incapacidade total e permanente se torna fundamental neste processo, com implicações diretas para estes contribuintes, incluindo desde o desempenho no trabalho e projetos de vida, a acesso a assistência médica e segurança financeira, determinantes importantes da condição social desses indivíduos (37,60). Por estas razões, optamos por iniciar nossa análise após 2009, imediatamente após a publicação das Diretrizes de Clínica Médica pelo INSS, contendo orientações técnicas especializadas para apoio dos peritos médicos federais na uniformização de condutas adotadas. No entanto, é importante destacar o fato de que o INSS não analisa todos os pacientes com DII no país, sendo responsável pela avaliação da incapacidade dos requerentes que solicitam benefícios trazendo dados dos seus médicos assistentes, sujeitos a reavaliações periódicas caso requeiram prorrogações do benefício. Portanto, o INSS tende a analisar os casos mais graves ou aqueles com sintomas que possam comprometer as atividades laborais e de vida diária dos segurados.

Relatamos previamente que o afastamento temporário do trabalho foi maior na RCU em comparação com a DC, em contraste com o afastamento permanente, concedido predominantemente na DC, em uma faixa etária mais jovem, em comparação com a RCU. Esses

resultados provavelmente refletem uma maior morbidade sintomatológica na RCU do que na DC. No entanto, as taxas mais elevadas de aposentadorias por invalidez na DC podem ser reflexo da natureza mais permanente do dano estrutural comparado ao dano causado pela RCU. Em regiões onde a prevalência de DII é presumivelmente maior, as taxas de incapacidade também são mais elevadas. Além disso, as taxas de afastamentos temporários e definitivos por DII são maiores entre as mulheres em comparação com o sexo masculino no Brasil, coincidindo com achados de outros estudos internacionais (50,60). Embora um afastamento temporário do trabalho no Brasil seja em geral muito longo, com atual duração média de quase um ano inteiro, identificamos uma clara tendência de redução de pagamento desses benefícios, tanto de incapacidade temporária quanto da incapacidade permanente, entre 2010 e 2014.

Em relação à taxa de benefícios temporários pagos por DII entre 2010 e 2014, detectamos uma tendência decrescente entre os pacientes com RCU, enquanto por DC permaneceram estáveis. No entanto, no mesmo período, as taxas de aposentadoria por invalidez aumentaram para ambos DC e RCU. Embora os dados deste estudo de 2010-2014 (15) sejam difíceis de comparar devido à diferença do intervalo do estudo de denominador de prevalência de DII no Brasil (2008-2017) realizado por Moreira et al. (9), considerando o número total de pessoas com DII afastadas do trabalho e o número total de pessoas com DII no país, estimamos que a taxa global de afastamento do trabalho por DII no Brasil seja de cerca de 20%, podendo estar subestimada, recaindo nas faixas internacionais que variam aproximadamente de 5 a 30%, como observado em diferentes países (3,42,45,50,61). Na verdade, as variadas taxas de afastamento do trabalho entre países resultam das diferentes apresentações de gravidade de doença, dos tipos de seguridade social e economias locais existentes, além de características financeiras e sociais da população acometida nesses países (7,44). Nesse sentido, é interessante notar que o Brasil também demonstra disparidades, que provavelmente refletem os distintos aspectos geográficos, econômicos, de heterogeneidade social, étnica e cultural do país.

Semelhante aos resultados publicados em estudos internacionais recentes, que demonstraram um maior tempo de afastamento do trabalho (ou dos estudos em caso de estudantes) por DC, nosso estudo também observou uma maior duração de afastamento por DC em comparação com a RCU. No entanto, o número médio de dias de afastamento do trabalho no Brasil (mais de 300) foi significativamente maior do que a média de dias relatados em estudos norte-americanos e europeus (entre 7,2 e 53 dias) (38,42,44,49,50). Porém, destaca-se que diferentes desenhos de estudos e metodologias de análises de dados variadas tornam esses estudos difíceis de comparar. Associa-se ao fato de que como o INSS tende a analisar os casos mais graves, é provável que os resultados deste estudo possam superestimar o número médio

de dias de afastamento do trabalho por DII. Cabe ressaltar, que observamos uma tendência evolutiva para uma diminuição no número de dias de afastamento para ambos os fenótipos de DII no país. Muito embora os respectivos números ainda estejam longe dos resultados de estudos internacionais, é provável que a recente melhoria no acesso a assistência médica e ao tratamento medicamentoso possa ter influenciado os resultados. Curiosamente, a média de valores de benefícios pagos para DC foi maior do que para aqueles com RCU, sugerindo que os contribuintes com DC podem ter uma renda mensal habitual mais alta.

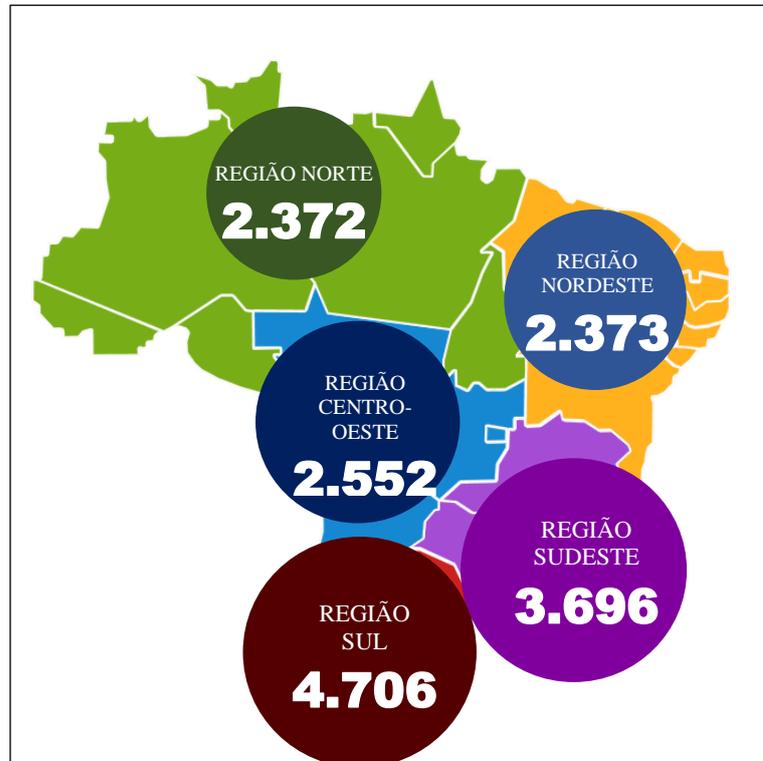
O período de 5 anos analisado neste estudo de 2010 a 2014 representava à época da publicação do artigo (15), os dados mais recentes disponíveis no sistema do INSS, após as Diretrizes de Clínica Médica publicadas para servir de apoio especializado para maior uniformização de análise dos peritos médicos federais dessas doenças crônicas e incapacitantes. Nesse contexto, é importante considerar que o período de análise coincide com melhorias no acesso aos serviços de saúde do país, com potencial impacto no diagnóstico e tratamento médico e, em particular, com crescente acesso e uso da terapia biológica. Destaca-se que estudos internacionais sobre incapacidade laboral são consideravelmente diferentes em termos de desenho de estudo, definições do que se considera incapacidade, intervalos de tempo, localização geográfica, população estudada e objetivos finais. Além disso, é importante ainda destacar as diferenças nos sistemas de saúde e de previdência social existentes, com potenciais implicações não só no acesso a terapia medicamentosa, como também nas taxas de incapacidade (27,44). Outro ponto crítico que pode afetar a interpretação dos diferentes estudos é o fato de que a maioria dos estudos foi realizada na era pré-biológica, enquanto poucos estudos incluíam coortes de pacientes com uso desta relevante terapia [basicamente anticorpos para fator de necrose antitumoral (anti-TNF)] (47,53,54,62). Na verdade, um estudo recente dos Países Baixos explorando a evolução dos custos relacionados às DII demonstrou uma aparente mudança nos perfis de custo de cirurgia e hospitalização com a terapia anti-TNF. Uma vez que os custos totais com DII permaneceram estáveis ao longo do tempo, os pesquisadores sugeriram que os custos relacionados ao anti-TNF poderiam ser compensados por uma redução nos custos de hospitalização (55).

Embora os custos indiretos gerados pela diminuição da produtividade do trabalho, afastamentos e aposentadorias precoces, tenham sido cada vez mais aceitos como relevantes para as despesas globais com DII (48,56), estimativas precisas foram frustrantes porque atualmente nenhum método demonstrou ser satisfatório para abordar a questão (51,63). No entanto, um estudo que analisou os custos indiretos estimou que os valores gastos por perda de produtividade e auxílio doença por DC na Europa e nos EUA variaram de US \$ 1159,09 a

14.135,64, enquanto os valores de RCU variaram de US \$ 926,49 a 6583,17 (18). Os resultados apresentados no nosso estudo revelaram que os valores de benefícios por incapacidade temporária e permanente estão dentro da média estimada em estudos europeus e norte-americanos. No entanto, é interessante chamar a atenção ao fato de que, embora represente apenas 0,01% de todos os contribuintes, os benefícios por incapacidade por DII atingiram 1% dos custos totais dos benefícios por incapacidade pagos pela Previdência Social. Essa interpretação de dados é importante porque demonstra que proporcionalmente, as DII constituem um pesado fardo para a Previdência Social brasileira, muito acima da média considerando todas as causas de auxílio doença, o que provavelmente ocorre devido a períodos mais longos de benefícios. Esses dados reforçam ainda mais a importância do nosso estudo na abordagem da incapacidade, provavelmente o componente mais importante dos custos indiretos, que podem representar grande parte de todos os custos com DII.

Esse primeiro estudo (15) revelou que o número de afastamentos do trabalho por DII no Brasil além de ser alto também está aparentemente associado com períodos mais longos, em comparação com a duração observada em países desenvolvidos, potencialmente aumentando ainda mais os custos totais associados às DII no país. A menor taxa de afastamento encontrada no Norte do país é outro achado desafiador desse estudo, que tem como hipótese ser o resultado de um menor acesso à assistência de saúde e um relativo déficit de gastroenterologistas especialistas locais. Um fenômeno semelhante pode ocorrer em outras regiões brasileiras, com acessibilidade limitada, a seguridade social, embora provavelmente em menor escala em relação à região Norte. Por isso, é razoável supor que o acesso limitado à assistência de saúde pode aumentar a morbidade dos segurados afetados e, em última instância, aumentar os custos diretos e indiretos. As Figuras 10 e 11 comparam a taxa de afastamento por DII em cada região do país com o quantitativo de gastroenterologistas por região em 2014, segundo dados fornecidos pela Federação Brasileira de Gastroenterologia (FBG). A diferença de distribuição regional de benefícios por incapacidade apresentada neste estudo pode refletir a dinâmica da distribuição brasileira das DII, começando nos locais mais desenvolvidos e áreas mais industrializadas, onde complicações de longo prazo e os casos mais graves tendem a se acumular com o tempo (8,22).

Figura 10 - Mapa de distribuição regional de taxa de auxílio-doença por DII por 100.000 contribuintes do RGPS em 2014



Legenda: doenças inflamatórias intestinais (DII); Regime Geral de Previdência Social (RGPS).

Fonte: A autora, 2020.

Figura 11 - Mapa de distribuição de Especialistas em Gastroenterologia pela FBG em 2014



Legenda: Federação Brasileira de Gastroenterologia (FBG).

Fonte: A autora, 2020.

Após uma análise dos impactos sócio econômicos do afastamento do trabalho por DII no Brasil, o segundo objetivo desta tese era identificar possíveis fatores de risco para esse afastamento do trabalho. Para isso foi realizada uma subanálise para pacientes com DC, no estado do Rio de Janeiro. Para a comparação de uma coorte representativa do estado do RJ, na qual alguns pacientes tenham se afastado do trabalho e outros não, utilizamos outra subanálise, dos dados de um centro terciário de referência em DII, da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ), avaliados no período de 2010 a 2018 (16).

Este estudo (16) além de avaliar os fatores de risco de afastamento do trabalho foi o primeiro a investigar a prevalência de incapacidade para o trabalho e custos indiretos relacionados à DC no Estado do Rio de Janeiro, cuja capital é a segunda maior cidade da América do Sul, uma região onde a prevalência de DII está aumentando rapidamente. Atualmente, o Rio de Janeiro tem a maior densidade demográfica do país (59) e o sudeste, segunda maior taxa de auxílio doença relacionado à DC (15). A prevalência de incapacidade para o trabalho por DC na UERJ foi semelhante à observada no estado do Rio de Janeiro, então nós presumimos que os fatores de risco para incapacidade no trabalho da coorte provavelmente refletem os de todo o estado.

A prevalência de incapacidade para o trabalho por DC no Rio de Janeiro (16,6%) e na UERJ (16,7%) foi semelhante e próxima ao relato da coorte norueguesa de pacientes com DC (19,4%) (50). Em comparação com a população em geral, um estudo sueco demonstrou que os pacientes com DC tiveram um aumento de duas vezes nas taxas de benefícios por incapacidade temporária e aposentadoria por invalidez (60), enquanto na população holandesa, as taxas foram ainda maiores, chegando a 29% para DC, comparados aos 7% relatados para a população em geral (64). Em um estudo de vida real do Brasil, com base em resultados relatados por pacientes, os com DII referiram aproximadamente 30% do seu tempo de trabalho prejudicado, 12% de absenteísmo, 18-24% de presenteísmo e 36-40% de prejuízo total de suas atividades (65).

Nosso estudo (16) demonstrou que no estado do Rio de Janeiro, 54% dos pacientes com DC estavam empregados. Resultados comparáveis foram relatados em um estudo avaliando pacientes ambulatoriais com DII atendidos em Amsterdã. Usando questionários autorrelatados, os pesquisadores descobriram que mais da metade dos pacientes tinham empregos remunerados, dos quais 25% se afastou do trabalho e 23% recebeu benefício por incapacidade (42). Nos pacientes da UERJ, as áreas profissionais mais comumente afetadas pelo afastamento do trabalho incluíram prestadores de serviços, atividades administrativas, setor de vendas e setor de limpeza, com apenas um paciente encaminhado ao setor de reabilitação profissional, porém sem mudança em sua ocupação de origem. Em um estudo alemão, os pesquisadores

relataram que aproximadamente 9% dos pacientes com DII passaram por reabilitação profissional e 3% receberam aposentadoria por invalidez, porém a maioria (72%) retornou ao trabalho através da reabilitação (4). No Brasil, os programas de reabilitação profissional têm sido insuficientemente explorados para pacientes com DC, tornando os resultados ainda piores de afastamento do trabalho e potencialmente afetando a seguridade social e a qualidade de vida do paciente.

Em termos de custos relativos à incapacidade para o trabalho em pacientes com DC, identificamos um valor médio de benefício anual de US \$ 3.365,66, com um custo indireto total de US \$ 951.355,09 para o estado do Rio de Janeiro (o valor mínimo de benefício individual concedido por incapacidade corresponde ao salário mínimo no Brasil, sujeito a reajuste anual). A média foi de 225 dias anuais de afastamento do trabalho por DC no estado. A média de dias neste estudo é maior do que a observada pela maioria dos estudos norte-americanos e europeus (7,37). Durante o intervalo do estudo, os benefícios por DC representaram 0,8% de todos os auxílios doença e aposentadorias por invalidez do Rio de Janeiro, número próximo ao 1% encontrado nos nossos resultados do Brasil (15). Em um estudo de uma coorte de DII suíça, com acompanhamento entre 2006 e 2016, os pesquisadores descobriram que os custos indiretos contribuíram para 33-68% dos custos totais relacionados com as DII (20). Embora os custos indiretos não sejam analisados rotineiramente, estudos recentes sugerem que os mesmos variem entre \$ 6.000 a \$ 11.500 nos EUA e de 2.800 a 6.800 euros nos países europeus para DC (18,20,57,66).

Como o ocorrido com os resultados do nosso estudo analisando o Brasil de 2010-2014 (15), nessa subanálise de 2010-2018 houve um maior número de incapacidade temporária do que permanente entre pacientes com DC no estado do Rio de Janeiro (15,16). Nossa análise mais recente revelou que a aposentadoria por invalidez ocorreu com mais frequência em pacientes de 40 a 49 anos de idade, aproximadamente 11 a 25 anos antes da aposentadoria por idade habitual, contribuindo para o custo indireto relacionado à perda de produtividade. Como já descrito, a DC pode representar um grande desafio para a sociedade, principalmente devido ao início precoce da doença durante os anos de pico de emprego (20,57). Na verdade, a idade foi um dos fatores de risco de incapacidade para o trabalho evidenciada no nosso estudo, com uma taxa mais elevada de incapacidade em pacientes nos quais a DC foi diagnosticada entre 17 e 40 anos. Embora existam dados conflitantes sobre a idade e a situação profissional como fatores relacionados à incapacidade para o trabalho na DC (7,37), alguns estudos apontam para um maior risco de incapacidade entre os pacientes mais jovens (44,50). Na análise de subgrupo da UERJ, a idade média dos pacientes foi de 39 anos no diagnóstico e 42 anos no primeiro

afastamento do trabalho por DC. Em média, os pacientes tiveram um tempo de 3 anos entre o diagnóstico da doença e o primeiro benefício por incapacidade e um tempo de 8 anos entre os primeiros sintomas da doença e o primeiro benefício. Esse intervalo demonstra que pode ter ocorrido um atraso médio de cinco anos entre os relatos dos primeiros sintomas e diagnóstico de DC. Porém, é importante destacar que na coorte da UERJ, o diagnóstico de DC só foi considerado estabelecido após a confirmação por resultados combinados de exames laboratoriais, endoscópicos, histológicos e de imagem para se evitar viés de memória em relação ao simples aparecimento de sintomas. Em contraste, um estudo da Suíça demonstrou uma média de 6 meses entre o início dos sintomas e o diagnóstico de DC. Investigadores também demonstraram que o atraso no diagnóstico foi preditivo de complicações relacionadas à DC, particularmente estenose e cirurgia (67). Até onde alcança o nosso conhecimento, este é o primeiro estudo brasileiro a investigar o tempo médio entre o diagnóstico e a incapacidade em pacientes com DC.

O tempo de duração da doença em relação aos sintomas iniciais e ao diagnóstico estabelecido de DC foram outros dois preditores de incapacidade identificados em nosso estudo. O tempo de duração das DII também foi observado como fator de risco de incapacidade em um estudo espanhol, no qual o grau de incapacidade aumentou claramente com o tempo, refletindo o curso progressivo das DII (39). Resultados de outros estudos têm reforçado o papel do tratamento precoce e contínuo para a indução e manutenção da remissão da doença com base na cicatrização da mucosa (68). Por sua vez, os pacientes que alcançaram a cicatrização da mucosa apresentam melhores resultados de longo prazo, reduzindo muito a hospitalização e taxas de cirurgia, e assim os custos totais (46).

Nossa análise de subgrupo encontrou uma alta taxa de incapacidade para o trabalho relacionada à cirurgia abdominal e fístulas anovaginais, semelhante a um estudo europeu anterior, que também revelou como outros fatores de risco de afastamento, história de cirurgia prévia e doença de longa duração (44). Uma estimativa de um banco de dados de seguros em saúde demonstrou que 15 a 25% dos pacientes com DC requerem hospitalização em um ano (69), o que parece corroborar com a esperada associação entre incapacidade e complicações da doença. As principais razões para se determinar a incapacidade para o trabalho entre pacientes com DC encontradas nas subanálises do centro terciário (UERJ), conforme descrito pelos médicos peritos federais ligados ao INSS, foram cirurgia, atividade intestinal de doença e fístula. O achado de que a maioria dos auxílios doença observados em nosso estudo ocorreu devido à maior atividade intestinal da doença e maiores taxas de cirurgia, com consequente

hospitalização, está de acordo com estudos internacionais (7,20,37) e posiciona a cirurgia intestinal como fator de risco independente para o afastamento do trabalho.

Por outro lado, sintomas como ansiedade e depressão, comumente associados à DC, também foram implicados no prolongamento do tempo de afastamento do trabalho (70). Na subanálise envolvendo o centro de referência (UERJ), identificamos depressão ou ansiedade em aproximadamente 19% de todos os pacientes com auxílio previdenciário. Nossos achados estão de acordo com os resultados de uma revisão sistemática da literatura revelando taxas de prevalência de depressão e ansiedade de 15 e 20%, respectivamente. Esses resultados também indicavam que a prevalência da ansiedade estava diretamente associada à atividade da doença e que os sintomas de depressão eram relativamente comuns em pacientes com DC (70). Informações sobre as manifestações psiquiátricas podem ajudar no direcionamento dos pacientes para terapias especializadas e também podem se beneficiar de intervenções envolvendo equipes multidisciplinares voltadas para reabilitação profissional, por exemplo.

Algumas limitações precisam ser abordadas neste estudo. Embora as taxas de incapacidade encontradas pareçam ser próximas às reportadas em publicações internacionais, este estudo destaca a dificuldade de aferição da incapacidade de uma forma em geral, pela falta de uma ferramenta padronizada. Taxas de incapacidade para o trabalho, originadas de diferentes coortes, podem ser difíceis de comparar por diversos fatores, como políticas socioeconômicas distintas, circunstâncias clínicas diversas, bem como distintos desenhos de estudos, que potencialmente influenciam os resultados. Além disso, o desempenho em cada ocupação pode depender de requisitos físicos e psicológicos de uma determinada função, bem como da origem social, de características pessoais e até mesmo de crenças individuais que podem interferir fortemente no impacto da doença. Temos que considerar ainda, que os critérios de concessão de benefícios por incapacidade de uma seguradora privada podem ser diferentes de organizações governamentais (7,37). Devido a esses desafios na coleta de seus dados, os custos indiretos acabam sendo negligenciados na maioria dos estudos, geralmente sendo baseados em autorrelato de pacientes, com potencial viés de memória nesses casos. Além disso, a metodologia de análise do custo de uma doença é extremamente variável, dificultando a comparabilidade entre os estudos. É possível que os resultados do nosso estudo possam estar subestimados devido à ausência de pacientes que não são cobertos pela Previdência Social. Por outro lado, é importante destacar que o INSS cobre aproximadamente 75% dos trabalhadores formais do Brasil. Nesse sentido, também é fundamental chamar a atenção ao fato de que, neste estudo, analisamos informações obtidas diretamente do banco de dados do sistema público de

Previdência Social do Brasil, por meio de métodos objetivos e consistentes, evitando um potencial viés de memória.

Tendo em vista a ampla cobertura do regime geral previdenciário, que abrange a clara maioria da população brasileira, os dois artigos que compõem esta tese oferecem uma perspectiva sem precedentes da distribuição do afastamento do trabalho por DC e RCU de todas as regiões do país. Além disso, estes estudos fornecem informações importantes que podem destacar o impacto econômico causado por doenças crônicas, como as DII, o que pode melhorar a compreensão de como essas doenças afetam financeiramente a seguridade social, permitindo então a futura proposição de políticas de melhorias em relação ao acesso de medicamentos e à valorização dos Programas de Reabilitação Profissional. Vale ressaltar que a melhoria no acesso ao tratamento eficaz e diversificado tende a aumentar a competitividade, podendo reduzir os preços praticados no mercado. E que além dos cuidados médicos, parece fundamental enfatizar os potenciais efeitos benéficos de alternativas para pacientes com DII, incluindo a prática da reabilitação profissional por equipes multidisciplinares para indivíduos selecionados, já aplicada em alguns países (4,52,71,72). Pelo potencial de adequar as funções às restrições apresentadas, a reabilitação profissional pode ajudar a reduzir o absenteísmo e evitar a aposentadoria precoce, podendo ter um impacto direto na redução dos custos relacionados as DII.

O crescente incremento da prevalência de DII no Brasil, incluindo a DC, e o impacto socioeconômico resultante que afeta pacientes relativamente jovens, em plena idade laboral, enfatiza a importância de fornecer cuidados multidisciplinares de qualidade. O diagnóstico precoce e a intervenção médica adequada podem aumentar a cicatrização da mucosa e reduzir significativamente a maioria das complicações que levam a repetidas hospitalizações e intervenções cirúrgicas cujas despesas são imprevisíveis e conseqüentemente os custos diretos e indiretos incrementais associados. As tendências recentes apresentadas neste estudo podem refletir algumas melhorias no acesso a cuidados de saúde e medicamentos, porém ainda distantes de uma equidade já conquistada por outras doenças crônicas. Contudo, a prevalência de manifestações psiquiátricas chama a atenção para aspectos potencialmente negligenciados da DC e a necessidade de se incorporar atendimento multidisciplinar e se incrementar programas de reabilitação ainda deficientes no país, para melhorar a qualidade de vida desses pacientes.

CONCLUSÃO

No Brasil, as DII frequentemente causam incapacidade prolongada e podem gerar aposentadorias precoces, com programas de reabilitação profissional ainda pouco explorados. As tendências de redução das taxas de incapacidade no país podem refletir melhorias no acesso a cuidados de saúde e a medicamentos.

A incapacidade temporária para o trabalho no Brasil ocorreu com maior frequência na RCU, enquanto a permanente na DC. A DC afastou pacientes mais jovens que a RCU e ambas mais mulheres que homens. As ausências temporárias do trabalho por DC e RCU foram maiores no Sul e as menores ausências por DC foram observadas no Norte e Nordeste. A média de dias de incapacidade foi longa, de quase um ano, sendo maiores na DC em comparação à RCU, porém ambos tenderam a diminuir de 2010 a 2014.

O valor dos benefícios por incapacidade pagos por DII representou aproximadamente 1% de todos os benefícios da mesma natureza no país, sendo 51% dos gastos com DC.

No Rio de Janeiro, entre 2010 e 2018, a prevalência da DC foi de 26 por 100.000/habitantes, com custo indireto de 0,8% dos benefícios totais, apresentando taxa de 16,6% de incapacidade, similar a encontrada no grupo de pacientes da UERJ.

Os fatores de risco de incapacidade por DC na UERJ foram: idade menor que 40 anos a época do diagnóstico; tempo de duração da doença; cirurgia intestinal prévia e fístula anovaginal. A média de tempo entre o diagnóstico de DC e a incapacidade foi de três anos.

Os custos indiretos com DII foram significativos e a demonstração desse impacto socioeconômico, da prevalência de afastamento do trabalho e de fatores de risco para incapacidade podem auxiliar no planejamento de políticas públicas para o país.

REFERÊNCIAS

1. Cho JH. The genetics and immunopathogenesis of inflammatory bowel disease. *Nat Rev Immunol.* 2008;8(6):458–66.
2. Knights D, Lassen KG, Xavier RJ. Advances in inflammatory bowel disease pathogenesis: linking host genetics and the microbiome. *Gut.* 2013;62(10):1505–10.
3. Siebert U, Wurm J, Gothe RM, Arvandi M, Vavricka SR, von Känel R, et al. Predictors of temporary and permanent work disability in patients with inflammatory bowel disease: results of the swiss inflammatory bowel disease cohort study. *Inflamm Bowel Dis.* 2013;19(4):847–55.
4. Sonnenberg A. Disability from inflammatory bowel disease among employees in West Germany. *Gut.* 1989; 30(3):367–70.
5. Timmer A. How often and for how long are IBD patients expected to be sick, off work, or in hospital each year? *Inflamm Bowel Dis.* 2008; 14(Suppl 2):S48–9.
6. Bassi A, Dodd S, Williamson P, Bodger K. Cost of illness of inflammatory bowel disease in the UK: a single centre retrospective study. *Gut.* 2004; 53(10):1471–8.
7. Burisch J, Jess T, Martinato M, Lakatos PL. The burden of inflammatory bowel disease in Europe. *J Crohn's Colitis.* 2013; 7(4):322–37.
8. Molodecky NA, Soon IS, Rabi DM, Ghali WA, Ferris M, Chernoff G, et al. Increasing incidence and prevalence of the inflammatory bowel diseases with time, based on systematic review. *Gastroenterology.* 2012; 142(1):46–54.e 42; quiz e30.
9. Moreira AL, Lobato LF, Souza HSD. 362 - IBD Epidemiology: what is going on in the developing world? Results from 163,000 Patients. *Gastroenterology.* 2019;156:S-73.
10. Kotze PG, Underwood FE, Damião AOMC, Ferraz JGP, Saad-Hossne R, Toro M, et al. Progression of Inflammatory Bowel Diseases Throughout Latin America and the Caribbean: a systematic. *Clin Gastroenterol Hepatol.* 2020; 18(2):304-12.
11. Kaplan G, Windsor JW. The four epidemiological stages in global evolution of inflammatory bowel disease. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol.* 2020; 1-11.
12. Kvien TK. Epidemiology and burden of illness of rheumatoid arthritis. *PharmacoEconomics.* 2004; 22(2 Suppl 1):1–12.
13. Lidgren M, Wilking N, Jonsson B. Cost of breast cancer in Sweden in 2002. *Eur J Health Econ.* 2007; 8(1):5–15.
14. Schmid A, Pugin J, Chevrolet JC, Marsch S, Ludwig S, Stocker R, et al. Burden of illness imposed by severe sepsis in Switzerland. *Swiss Med Wkly.* 2004; 134:97–102.

15. Fróes RSB, Carvalho ATP, Carneiro AJV, Moreira AMHB, Moreira JPL, Luiz RR, et al. The socio-economic impact of work disability due to inflammatory bowel disease in Brazil. *Eur J Health Econ*. 2018; 19:463-70.
16. Fróes RSB, Moreira AL, Carneiro, AJV, Moreira JPL, Luiz RR, Moreira AMHBM, et al. Prevalence, Indirect Costs, and Risk Factors for Work Disability in Patients with Crohn's Disease at a Tertiary Care Center in Rio de Janeiro. *Dig Dis Sci*. 2020 [acesso 2020 Sep. 23]. Disponível em: <https://doi.org/10.1007/s10620-020-06646-z>.
17. Rosch M, Leidl R, Thomas S, von Tirpitz C, Reinshagen M, Adler G, et al. Measurement of outpatient treatment costs of chronic inflammatory bowel diseases at a German university hospital. *Med Klin*. 2002; 97(3):128–36.
18. Kawalec P, Malinowski KP. Indirect health costs in ulcerative colitis and Crohn's disease: a systematic review and meta-analysis. *Expert Rev Pharmacoecon Outcomes Res*. 2015; 15(2):253-266.
19. Floyd DN, Langham S, Severac HC, Levesque BG. The economic and quality-of-life burden of Crohn's disease in Europe and the United States, 2000 to 2013: a systematic review. *Dig Dis Sci*. 2015; 60(2):299–312.
20. Pillai N, Dusheiko M, Maillard MH, Rogler G, Brünger B, Bähler C, et al. The Evolution of Health Care Utilisation and Costs for Inflammatory Bowel Disease Over Ten Years. *J Crohns Colitis*. 2019; 13(6):744-54.
21. Bodger K, Yen L, Szende A, Sharma G, Chen YJ, McDermott J, et al. Medical resource utilization and associated costs in patients with ulcerative colitis in the UK: a chart review analysis. *Eur J Gastroenterol Hepatol*. 2014; 26(2):213–21.
22. Kaplan GG. The global burden of IBD: from 2015 to 2025. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol*. 2015; 12(12):720-7.
23. Instituto Nacional do Seguro Social. Breve Histórico. 2017 [acesso 2017 Ago 07]. Disponível em: <https://www.inss.gov.br/acesso-a-informacao/institucional/breve-historico/>
24. Fundação Nacional de Saúde. Cronologia Histórica da Saúde Pública [acesso 2017 Ago 07]. Disponível em: <http://www.funasa.gov.br/cronologia-historica-da-saude-publica>.
25. Secretaria Especial de Previdência e Trabalho. Coleção Previdência Social [acesso em 2020 Jun 10]. Disponível em: <https://www.gov.br/previdencia/pt-br/centrais-de-conteudo/publicacoes/colecao-previdencia-social>.
26. Souza HSP, Fiocchi C. Immunopathogenesis of IBD: current state of the art. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol*. 2016; 13(1):13-27.
27. Ananthakrishnan AN. Epidemiology and risk factors for IBD. *Nat Rev Gastroenterol Hepatol*. 2015; 12(4):205-217.

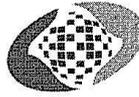
28. Ng SC, Shi HY, Hamidi N, Underwood FE, Tang W, Benchimol EI, et al. Worldwide incidence and prevalence of inflammatory bowel disease in the 21st century: a systematic review of population-based studies. *Lancet*. 2018; 390(10114):2769-78.
29. Collaborators GBDIBD. The global, regional, and national burden of inflammatory bowel disease in 195 countries and territories, 1990- 2017: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2017. *Lancet Gastroenterol Hepatol*. 2020; 5(1):17-30.
30. Kaplan GG, Ng SC. Understanding and Preventing the Global Increase of Inflammatory Bowel Disease. *Gastroenterology*. 2017; 152(2):313-21 e312.
31. Victoria CR, Sassak LY, Nunes HR. Incidence and prevalence rates of inflammatory bowel diseases, in midwestern of Sao Paulo State, Brazil. *Arq Gastroenterol*. 2009; 46:20-5.
32. Parente JML, Coy CSR, Campelo V, Parente MPPD, Costa LA, Silva RM, et al. Inflammatory bowel disease in an underdeveloped region of Northeastern Brazil. *World J Gastroenterol*. 2015; 21(4):1197-206.
33. Gasparini RG, Sasaki LY, Saad-Hossne R. Inflammatory bowel disease epidemiology in Sao Paulo State, Brazil. *Clin Exp Gastroenterol*. 2018; 11:423-9.
34. Quaresma AB, Kaplan GG, Kotze PG. The globalization of inflammatory bowel disease: the incidence and prevalence of inflammatory bowel disease in Brazil. *Curr Opin Gastroenterol*. 2019. Epub ahead of print.
35. Lima Martins A, Volpato RA, Zago-Gomes MDP. The prevalence and phenotype in Brazilian patients with inflammatory bowel disease. *BMC Gastroenterol*. 2018; 18(1):87.
36. Kuek A, Hazleman BL, Ostör AJK. Immune-mediated inflammatory diseases (IMIDs) and biologic therapy: a medical revolution. *Postgrad Med J*. 2007; 83(978):251-60.
37. Abraham BP, Sellin JH. Disability in inflammatory bowel disease. *Gastroenterol Clin North Am*. 2012; 41:429-41.
38. Rocchi A, Benchimol EI, Bernstein CN, Bitton A, Feagan B, Panaccione R, et al. Inflammatory bowel disease: a Canadian burden of illness review. *Can J Gastroenterol*. 2012; 26(11):811-7.
39. Ramos A, Calvet X, Sicilia B, Vergara M, Figuerola A, Motos J, et al. IBD-related work disability in the community: Prevalence, severity and predictive factors. A cross-sectional study. *United European Gastroenterol J*. 2015; 3(4):335-42.
40. Bush K, Sonnenberg A, Bansback N. Impact of inflammatory bowel disease on disability. *Curr Gastroenterol Rep*. 2014 Oct; 16(10):414.
41. Büsh K, da Silva SA, Holton M, Khalili H, Ludvigsson JF. Sick leave and disability pension in inflammatory bowel disease: a systematic review. *J Crohns Colitis*. 2014; 8(11):1362-77.

42. De Boer AGEM, Bennebroek Evertsz F, Stokkers PC, Bockting CL, Sanderman R, Hommes DW, et al. Employment status, difficulties at work and quality of life in inflammatory bowel disease patients. *Eur J Gastroenterol Hepatol*. 2016; 28:1130-6.
43. Bernstein CN, Kraut A, Rawsthorne P, Blanchard JF, Yu BN, Walld R. The relationship between inflammatory bowel disease and socioeconomic variables. *Am J Gastroenterol*, 2001 Jul; 96(7):117-25.
44. Mandel MD, Balint A, Lovasz BD, Gulácsi L, Strbák B, Golovis PE, et al. Work disability and productivity loss in patients with inflammatory bowel diseases in Hungary in the era of biologics. *Eur J Health Econ*. 2014; 15(Suppl 1):S121-8.
45. Van der Valk ME, Mangen MJJ, Leenders M, Dijkstra G, Bodegraven AAV, Fidder HH, et al. Healthcare costs of inflammatory bowel disease have shifted from hospitalization and surgery towards anti-TNF α therapy: results from the COIN study. *Gut*. 2014 Jan; 63(1):72-9.
46. Colombel JF, Rutgeerts P, Sandborn WJ, Yang M, Camez A, Pollack PF, et al. Adalimumab Induces deep remission in patients with Crohn's disease. *Clin Gastroenterol Hepatol*. 2014; 12(3):414-22.
47. Bernklev T, Jahnsen J, Henriksen M, Lygren I, Aadland E, Sauar J, et al. Relationship between sick leave, unemployment, disability, and health-related quality of life in patients with inflammatory bowel disease. *Inflamm Bowel Dis*. 2006; 12(5):402-12.
48. Cohen RD, Yu AP, Wu EQ, Xie J, Mulani PM, Chao J. Systematic review: the costs of ulcerative colitis in Western countries. *Aliment Pharmacol Ther*. 2010; 31(6):693-707.
49. Ganz ML, Sugarman R, Wang R, Hansen BB, Hakan-Bloch J. The economic and health-related impact of Crohn's disease in the United States: evidence from a nationally representative survey. *Inflamm Bowel Dis*. 2016; 22(5):1032-41.
50. Hoivik ML, Moum B, Solberg IC, Henriksen M, Cvancarova M, Bernklev T, et al. Work disability in inflammatory bowel disease patients 10 years after disease onset: results from the IBSEN Study. *Gut*. 2013; 62(3):368-75.
51. Kawalec P. Indirect costs of inflammatory bowel diseases: Crohn's disease and ulcerative colitis. A systematic review. *Arch Med Sci*. 2016; 12(2):295-302.
52. Magro F, Portela F, Lago P, Deus J, Cotter J, Cremers I, et al. Inflammatory bowel disease: a patient's and caregiver's perspective. *Dig Dis Sci*. 2009; 54(12):2671-9.
53. Odes S, Vardi H, Friger M, Wolters F, Russel MG, Riis L, et al. Cost analysis and cost determinants in a European inflammatory bowel disease inception cohort with 10 years of follow-up evaluation. *Gastroenterology*. 2006; 131(3):719-28.
54. Stark R, König HH, Leidl R. Costs of inflammatory bowel disease in Germany. *Pharmacoeconomics*. 2006; 24(8):797-814.

55. van der Valk ME, Mangen MJJ, Severs M, van der Have M, Dijkstra G, van Bodegraven AA, et al. Evolution of costs of inflammatory bowel disease over two years of followup. *PLoS One*. 2016 Apr; 11(4):e0142481.
56. Yu AP, Cabanilla LA, Wu EQ, Mulani PM, Chao J. The costs of Crohn's disease in the United States and other Western countries: a systematic review. *Curr Med Res Opin*. 2008; 24(2):319–28.
57. Kuenzig ME, Lee L, El-Matary W, Weizman AV, Benchimol EI, Kaplan GG, et al. The Impact of Inflammatory Bowel Disease in Canada 2018: Indirect Costs of IBD Care. *J Can Assoc Gastroenterol*. 2019; 2(Suppl 1):S34-41.
58. Khalili H, Everhov A, Halfvarson J, Ludvigsson JF, Askling J, Myrelid P, et al. Healthcare use, work loss and total costs in incident and prevalent Crohn's disease and ulcerative colitis: results from a nationwide study in Sweden. *Aliment Pharmacol Ther*. 2020 Aug; 52(4):655-68.
59. Agência IBGE Notícias. Estatística Social. IBGE divulga as estimativas da população dos municípios para 2019 [acesso em 2019 ago 29]. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-sala-de-imprensa/2013-agencia-de-noticias/releases/25278-ibge-divulga-as-estimativas-da-populacaodosmunicipios-para-2019>.
60. Stjernman H, Tysk C, Almer S, Ström M, Hjortswang H. Unfavourable outcome for women in a study of health-related quality of life, social factors and work disability in Crohn's disease. *Eur J Gastroenterol Hepatol*. 2011; 23(8):671–9.
61. Ananthakrishnan AN, Weber LR, Knox JF, Skaros S, Emmons J, Lundeen S, et al. Permanent work disability in Crohn's disease. *Am J Gastroenterol*. 2008; 103(1):154–61.
62. Boonen A, Dagnelie PC, Feleus A, Hesselink MA, Muris JW, Stockbrügger RW, et al. The impact of inflammatory bowel disease on labor force participation: results of a population sampled case-control study. *Inflamm Bowel Dis*. 2002; 8(6):382–9.
63. Kappelman MD, Rifas-Shiman SL, Porter CQ, Ollendorf DA, Sandler RS, Galanko JA, et al. Direct health care costs of Crohn's disease and ulcerative colitis in US children and adults. *Gastroenterology*. 2008; 135(6): 1907–13.
64. Spekhorst LM, Oldenburg B, van Bodegraven AA, Jong DJ, Imhann F, van der Meulende Jong AE, et al. Prevalence of- and risk factors for work disability in Dutch patients with inflammatory bowel disease. *World J Gastroenterol*. 2017; 23(46):8182-92.
65. Parra RS, Chebli JMF, Amarante H, Flores C, Parente JML, Ramos O, et al. Quality of life, work productivity impairment and healthcare resources in inflammatory bowel diseases in Brazil. *World J Gastroenterol*. 2019; 25(38):5862-82.
66. Pillai N, Lupatsch JE, Dusheiko M, Schwenkglensks M, Maillard M, Sutherland CS, et al. Evaluating the Cost-Effectiveness of Early Compared with Late or No Biologic Treatment to Manage Crohn's Disease using Real-World Data. *J Crohns Colitis*. 2020; 14(4):490-500.

67. Schoepfer A, Santos J, Fournier N, Schibli S, Spalinger J, Vavricka S, et al. Systematic Analysis of the Impact of Diagnostic Delay on Bowel Damage in Paediatric Versus Adult Onset Crohn's Disease. *J Crohns Colitis*. 2019; 13(10):1334-42.
68. Rutgeerts P, Van Assche G, Sandborn WJ, Wolf DC, Geboes K, Colombel JF, et al. Adalimumab induces and maintains mucosal healing in patients with Crohn's disease: data from the EXTEND trial. *Gastroenterology*. 2012;142(5):1102-11 e 1102.
69. Feagan BG, Vreeland MG, Larson LR, Bala MV. Annual cost of care for Crohn's disease: a payor perspective. *Am J Gastroenterol*. 2000; 95(8):1955-1960.
70. Neuendorf R, Harding A, Stello N, Hanes D, Wahbeh H. Depression and anxiety in patients with Inflammatory Bowel Disease: a systematic review. *J Psychosom Res*. 2016; 87:70-80.
71. Calsbeek H, Rijken M, Dekker J, van Berge Henegouwen GP. Disease characteristics as determinants of the labour market position of adolescents and young adults with chronic digestive disorders. *Eur J Gastroenterol Hepatol*. 2006; 18(2):203-9.
72. Russel MG, Ryan BM, Dagnelie PC, de Rooij M, Sijbrandij J, Feleus A, et al. Insurance problems among inflammatory bowel disease patients: results of a Dutch population based study. *Gut*. 2003; 52(3):358-62.

ANEXO A – Aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) - INSS



PREVIDÊNCIA SOCIAL
INSTITUTO NACIONAL DO SEGURO SOCIAL

INSTITUTO NACIONAL DO SEGURO SOCIAL
GERÊNCIA EXECUTIVA RIO DE JANEIRO - CENTRO – 17.001



Rio de Janeiro, 27 de abril de 2015

SIPPS: 397083247

DE : Comissão de Ética Médica da GEX Centro do Rio de Janeiro

PARA: Renata de Sá Brito Fróes / Matrícula : 1501879/ Perita Médica
Previdenciária/ APS Barra da Tijuca/ Gex Rio de Janeiro Centro/ INSS

ASSUNTO: Submissão de Projeto de Tese de Doutorado para avaliação da
Comissão de Ética da Gerência Executiva Rio de Janeiro - Centro

Recebido em 27 de abril de 2015

Patrícia Moreno de Castro

Dra Patrícia Moreno de Castro
CRM: 5272161-1 / Matrícula: 1345738
Perita Médica Previdenciária
Comissão de Ética Médica da GEX Centro do Rio de Janeiro

Patrícia M. de Castro
Mat. INSS 1345738
CRM 5272161-1



2015

**INSTITUTO NACIONAL DO SEGURO SOCIAL
GERÊNCIA EXECUTIVA RIO DE JANEIRO – CENTRO – 17.001**

Rio de Janeiro, 09 de junho de 2015

DA : Comissão de Ética Médica da GEX Centro do Rio de Janeiro

PARA : Dra. Renata de Sá Brito Fróes

Assunto: Parecer da Comissão de Ética Médica da GEX Centro do Rio de Janeiro sobre Projeto de Tese de Doutorado

1. Trata-se de parecer da Comissão de Ética Médica da GEX Centro do Rio de Janeiro acerca de Projeto de Tese de Doutorado da requerente utilizando a base de dados das plataformas SUIBE, SABI, PLENUS do INSS;
2. A referida tese versará sobre o "Impacto Sócio Econômico no Afastamento do Trabalho por Doenças Inflamatórias Intestinais no Período de 2010 a 2014 no Brasil";
3. Após a análise da documentação apresentada, não foi verificada a ocorrência de inadequação ética na metodologia a ser utilizada. Ressalve-se a determinação de resguardo da identidade dos indivíduos envolvidos no referido estudo;
4. Assim sendo, esta Comissão de Ética Médica nada opõe à realização do estudo em tela;
5. Encaminhe-se à Chefia do Serviço de Saúde do Trabalhador – SST e à requerente para ciência e prosseguimento do feito.

Y. J. P. T.
Dra. Maria Helena Abreu Teixeira
Perita Médica Previdenciária
Mat: 1353288 – CRM 52 43243-3

Alvaro Candido Nunes Sant'Anna
Dr. Alvaro Candido Nunes Sant'Anna
Perito Médico Previdenciária
Mat: 1501596 – CRM 5231038-8



Previdência Social 90 anos.
Cada vez mais presente no futuro dos brasileiros.



SIPPS :397.083.247

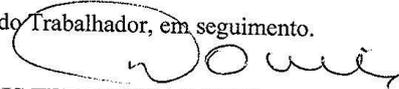
01.400.2 – Coordenação Geral de Perícias Médicas, em 09/10/2015

Ref.: Processo nº 35301.001637/2015-06

Int.: Renata de Sá Brito Fróes

Ass.: Projeto de Tese de Doutorado

1. Trata-se de processo de solicitação de parecer da Comissão de Ética da Gerência Executiva Rio de Janeiro – Centro sobre a viabilidade de execução e futura publicação de Tese de Doutorado da servidora Renata de Sá Brito Fróes, matrícula 1.501.879, Perita Médica Previdenciária, lotada na APS Barra da Tijuca vinculada a Gerência Executiva Rio de Janeiro Centro/RJ.
2. No presente processo a servidora solicita autorização para pesquisa nos sistemas corporativos e divulgação dos dados estatísticos do INSS, com objetivo de subsidiar projeto de Tese de Doutorado.
3. A perita médica anexa às fls. 01 a 32 Projeto de Tese de Doutorado que versa sobre o “Impacto Sócio Econômico no afastamento do Trabalhador por Doenças Inflamatórias Intestinais entre os anos de 2010 a 2014 no Brasil”, traçando o perfil demográfico dos beneficiários afastados do trabalho temporariamente ou definitivamente por Doenças Inflamatórias Intestinais no Estado do Rio de Janeiro.
4. Às fls. 33 consta carta da Universidade do Estado do Rio de Janeiro- UERJ, apresentando a pesquisadora.
5. Às fls. 37, a Comissão de Ética Médica da Gerência Executiva Rio de Janeiro – Centro se posiciona favorável ao pleito.
6. Às fls. 38 há manifestação do chefe do Serviço de Saúde do Trabalhador da Gerência Executiva Rio de Janeiro -Centro.
7. Diante das considerações acima, somos favoráveis ao pleito, ressalvando que não seja divulgado nome ou outra variável de identificação do segurado. Deverá ser anexado ao processo a aprovação do Comitê de Ética da Faculdade de Ciências Médicas da UERJ para a pesquisa.
8. Ao Diretor de Saúde do Trabalhador, em seguimento.


DORIS TEREZINHA LOFF FERREIRA LEITE
 Coordenadora Geral de Perícias Médicas



Previdência Social, patrimônio do trabalhador brasileiro.



01.400 - DIRETORIA DE SAÚDE DO TRABALHADOR, em 16/10/2015

REF.: Processo nº 35301.001637/2015-06 – SIPPS
397.083.247

INT.: Renata de Sá Brito Fróes

ASS.: Projeto de Pesquisa

1. Trata-se de processo com solicitação de apreciação pela Comissão de Ética da Gerência Executiva Rio de Janeiro-Centro de Projeto de Tese de Doutorado da servidora Renata de Sá Brito Fróes, matrícula 1.501.879, ocupante do cargo de Perito Médico Previdenciário, que versará sobre o "Impacto Sócio Econômico no Afastamento do Trabalho por Doenças Inflamatórias Intestinais no período de 2010 a 2014 no Brasil", o qual for remetido a esta Diretoria para pronunciamento.

2. Ciente e de acordo com a manifestação da Coordenação-Geral de Perícias Médicas que não vislumbra óbice, desde que resguardado o sigilo em relação à identificação do segurado e que se faça constar do processo a aprovação pelo Comitê de Ética da Faculdade de Ciências Médicas da UERJ.

3. Restitua-se à Gerência Executiva Rio de Janeiro-Centro - 17.001.


SÉRGIO ANTÔNIO MARTINS CARNEIRO
Diretor de Saúde do Trabalhador

RECEBIDO
EM 20/10/2015
Vanda - 0912540
GERJ-CENTRO





17401 – SERVIÇO DE SAÚDE DO TRABALHADOR GEXRJ CENTRO, em 11/06/2015

Ref.:35301.001637/2015-06
Ass.: Projeto de Tese de Doutorado
Seg.: Renata de Sá Brito Fróes

1. Visto e de acordo.
2. Trata-se de Parecer favorável da Comissão de Ética Médica da GEXRJ-Centro acerca de Projeto de Tese de Doutorado da servidora perita médica Renata de Sá Brito Fróes.
3. Encaminhamos à Gerência Executiva RJ-Centro, para ciência e procedimentos . Sugerimos que a Comissão Científica da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (Instituição através da qual a servidora está sendo orientada no desenvolvimento da Tese), seja informada e se pronuncie sobre o assunto.
4. À GEXRJ-Centro (17001)

Lois Tadeu de Almeida Teixeira
Perito Médico INSS
CRA 123456789
Rég. Prof. 111777

LOIS TADEU DE ALMEIDA TEIXEIRA -MATR 1501191
Chefe do Serviço de Saúde do Trabalhador

RECEBIDO
BM 15/06/2015
P. Dr. 12480
GEXRJ - CENTRO





17.001 – GERÊNCIA EXECUTIVA RJ/CENTRO – Assessoria, em 18/09/2015

Ref.: Processo nº 35301.001637/2015-06

SIPPS 397083247

Int.: Renata de Sá Brito Fróes

Ass.: Projeto de Tese de Doutorado

1. Ciente.

2. Trata-se de requerimento protocolado pela servidora Renata de Sá Brito Fróes, ocupante do cargo efetivo de Perita Médica Previdenciária, matrícula 1.501.879, com lotação na APS Rio de Janeiro Barra da Tijuca (OL 17.001.14.0), vinculada a esta gerência executiva, que encaminha Projeto de Tese de Doutorado para avaliação da Comissão de Ética da Gerência Executiva Rio de Janeiro Centro.

3. Nesta data procedemos a renumeração das folhas do presente processo (fls. 01 a 39).

4. Considerando parecer da Comissão de Ética Médica desta GEX, fls. 37, bem como ciência da Chefia do Serviço de Saúde do Trabalhador, fls. 38, encaminhamos o presente a essa Diretoria solicitando autorização.

5. Encaminhe-se à Diretoria de Saúde do Trabalhador 01.401, em prosseguimento.

FLAVIO LUIS VIEIRA SOUZA
Gerente-Executivo
INSS/RJ/Centro

INSS/DIRSAT - 01.400
01/10/15
A 01.400.2 - CGPM

Denise Helena Pereira Sobrinho
Assessoria
Diretoria de Saúde do Trabalhador

JMR
Desp09_18.09.15_Renata de Sá Brito Fróes_Processo nº 35301.001637_2015-06_Projeto de Tese de Doutorado_encaminha à DIRSAT



Previdência Social, patrimônio do trabalhador brasileiro.

ANEXO B – Aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) - UERJ



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Impacto Sócio-Econômico do afastamento do trabalho por Doenças Inflamatórias Intestinais entre 2010 e 2014 no Brasil

Pesquisador: RENATA DE SA BRITO FROES

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 55168315.1.0000.5259

Instituição Proponente: Faculdade de Ciências Médicas

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 1.517.692

Apresentação do Projeto:

Adequada, porém o cronograma precisa ser refeito, pois segundo o mesmo o estudo já foi iniciado.

Objetivo da Pesquisa:

- Objetivo Primário:

Análise socioeconômica do afastamento do trabalho por Doenças Inflamatórias Intestinais entre 2010-2014 no Brasil

- Objetivo Secundário:

Prevalência do afastamento temporário do trabalho por Doenças Inflamatórias Intestinais entre 2010-2014 no Brasil e suas diversas regiões

Prevalência da aposentadoria por invalidez por Doenças Inflamatórias Intestinais entre 2010-2014 no Brasil e suas diversas regiões

Impacto econômico previdenciário das Doenças Inflamatórias Intestinais no Brasil

Descrição demográfica dos beneficiários afastados do trabalho temporariamente ou definitivamente por Doenças Inflamatórias Intestinais no Rio de Janeiro

Prevalência de beneficiários afastados do trabalho por Doenças Inflamatórias Intestinais no Rio de Janeiro que cumpriram Programa de Reabilitação Profissional

Endereço: Avenida 28 de Setembro 77 - Térreo
Bairro: Vila Isabel **CEP:** 20.551-030
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2868-8253 **Fax:** (21)2264-0853 **E-mail:** cep-hupe@uerj.br



Continuação do Parecer: 1.517.692

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

- Riscos: o estudo será realizado através de consulta a banco de dados não havendo risco para os participantes do estudo.
- Benefícios: O estudo só poderia ser realizado por um perito médico previdenciário concursado que tivesse acesso aos bancos de dados do INSS e a pesquisadora possui não só o acesso, como a autorização da Instituição (INSS) em publicar a sua pesquisa

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O presente estudo pretende estudar a população afastada do trabalho pelo INSS, entre 2010 e 2014, por Doenças Inflamatórias Intestinais no Brasil. A população de análise será obtida através do Sistema Único de Informações de Benefícios (SUIBE) com cruzamentos dos seguintes parâmetros: auxílio doença previdenciário ou acidentário e aposentadoria por invalidez, intervalo entre 2010 à 2014 e CID X K50 e K51 (e suas subdivisões). O número total de casos encontrados será dividido por Superintendências Regionais: Sudeste I (São Paulo), Sudeste II (Rio de Janeiro, Minas Gerais e Espírito Santo), Sul (Estados do Sul), Nordeste (Estados do Nordeste) e Norte/Centro-Oeste (Estados do Norte e Centro-Oeste). Posteriormente dentro da Superintendência Sudeste II, será destacado o Estado do Rio de Janeiro e feita nova pesquisa com os mesmos parâmetros apenas não mais utilizando a abrangência Brasil e sim o Estado do Rio de Janeiro. O Estado do RJ será subdivididos por Gerências Executivas: RJ Centro, RJ Norte, Campos, Duque de Caxias, Niterói, Petrópolis e Volta Redonda.

Do montante encontrado no Rio de Janeiro, consultas a outros sistemas do INSS serão realizadas para complementar as possíveis informações epidemiológicas a serem obtidas. Os dados serão extraídos de diferentes sistemas, dentre eles: SABI, PLENUS e CNIS. Pesquisas em outros bancos de dados fora do ambiente previdenciário como DATASUS e IBGE podem se fazer necessários para uma melhor análise e correlação dos dados encontrados.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Adequados. Há solicitação de ausência do TCLE, pois estudo será realizada apenas através da consulta a banco de dados. Foram avaliadas as informações contidas na Plataforma Brasil e as mesmas se encontram dentro das normas vigentes e sem riscos eminentes ao participante de pesquisa envolvido.

Endereço: Avenida 28 de Setembro 77 - Térreo
Bairro: Vila Isabel **CEP:** 20.551-030
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2868-8253 **Fax:** (21)2264-0853 **E-mail:** cep-hupe@uerj.br



Continuação do Parecer: 1.517.692

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O trabalho pode ser realizado da fora como está apresentado. Diante do exposto e à luz da Resolução CNS nº466/2012, o projeto pode ser enquadrado na categoria – APROVADO. Para ter acesso ao PARECER CONSUBSTANCIADO: Clicar na "LUPA" (DETALHAR) - Ir em "DOCUMENTOS DO PROJETO DE PESQUISA ", clicar na opção da ramificação (pequeno triângulo no entrocamento do organograma) de pastas chamada – "Apreciação", e depois na Pasta chamada "Pareceres", o Parecer estará nesse local.

Considerações Finais a critério do CEP:

Tendo em vista a legislação vigente, o CEP recomenda ao Pesquisador: 1. Comunicar toda e qualquer alteração do projeto e termo de consentimento livre e esclarecido. Nestas circunstâncias a inclusão de pacientes deve ser temporariamente interrompida até a resposta do Comitê, após análise das mudanças propostas. 2. Os dados individuais de todas as etapas da pesquisa devem ser mantidos em local seguro por 5 anos para possível auditoria dos órgãos competentes. 3. O Comitê de Ética solicita a V. S^a., que encaminhe relatórios parciais e anuais referentes ao andamento da pesquisa ao término da pesquisa encaminhe a esta comissão um sumário dos resultados do projeto.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_622667.pdf	24/02/2016 10:44:41		Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	autorizacao_INSS_coleta_dados.pdf	24/02/2016 10:43:46	RENATA DE SA BRITO FROES	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	ausencia_tcle.pdf	24/02/2016 10:42:52	RENATA DE SA BRITO FROES	Aceito
Folha de Rosto	plataforma_brasil_assinado.pdf	16/11/2015 19:11:33	RENATA DE SA BRITO FROES	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETO_DOUTORADO_26042015.doc	08/11/2015 19:19:50	RENATA DE SA BRITO FROES	Aceito
Outros	aprovacaoinssprojetodoutorado.pdf	08/11/2015	RENATA DE SA	Aceito

Endereço: Avenida 28 de Setembro 77 - Térreo
Bairro: Vila Isabel **CEP:** 20.551-030
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2868-8253 **Fax:** (21)2264-0853 **E-mail:** cep-hupe@uerj.br



Continuação do Parecer: 1.517.692

Outros	aprovacaoinsprojedetodotorado.pdf	19:04:09	BRITO FROES	Aceito
--------	-----------------------------------	----------	-------------	--------

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RIO DE JANEIRO, 27 de Abril de 2016

Assinado por:
DENIZAR VIANNA ARAÚJO
 (Coordenador)

Endereço: Avenida 28 de Setembro 77 - Térreo
Bairro: Vila Isabel **CEP:** 20.551-030
UF: RJ **Município:** RIO DE JANEIRO
Telefone: (21)2868-8253 **Fax:** (21)2264-0853 **E-mail:** cep-hupe@uerj.br