

**JULIANA MARIA BARBOZA**

**A viabilidade e aceitabilidade de uma intervenção supervisionada de treinamento físico de 6 meses em um grupo de indivíduos com lúpus eritematoso sistêmico em fase grave submetidos à pulsoterapia com glicocorticoides**

Esse estudo recebeu financiamento da FAPESP, com processo de n° 2021/02755-5.

(Versão corrigida. Resolução CoPGr n° 6018m de 13 de outubro de 2011. A versão original está disponível na Biblioteca FMUSP)

**São Paulo**

**2024**

**JULIANA MARIA BARBOZA**

**A viabilidade e aceitabilidade de uma intervenção supervisionada de treinamento físico de 6 meses em um grupo de indivíduos com lúpus eritematoso sistêmico em fase grave submetidos à pulsoterapia com glicocorticoides**

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina da  
Universidade de São Paulo para obtenção do título  
de Mestre em Ciências

Programa de Pós-Graduação em Ciências do  
Sistema Musculoesquelético

Orientadora: Dra. Eimear Bernadette Dolan

(Versão corrigida. Resolução CoPGr nº 6018m de 13 de outubro de 2011. A versão original está disponível na Biblioteca FMUSP)

**São Paulo**

**2024**

**Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)**

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

©reprodução autorizada pelo autor

Barboza, Juliana Maria

A viabilidade e aceitabilidade de uma intervenção supervisionada de treinamento físico de 6 meses em um grupo de indivíduos com lúpus eritematoso sistêmico em fase grave submetidos à pulsoterapia com glicocorticoides / Juliana Maria Barboza; Eimear Bernadette Dolan, orientador. -- São Paulo, 2024.

Dissertação (Mestrado) -- Programa de Ciências do Sistema Musculoesquelético. Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, 2024.

1. Estudos de viabilidade 2. Aceitabilidade 3. Terapia por exercício  
4. Lúpus eritematoso sistêmico 5. Motivadores e barreiras ao exercício físico 6. Motivação I. Dolan, Eimear Bernadette, orient. II. Título

USP/FM/DBD-262/24

Responsável: Daniela Amaral Barbosa, CRB-8 7533

## FOLHA DE AVALIAÇÃO

**Autor:** Juliana Maria Barboza

**Título:** A viabilidade e aceitabilidade de uma intervenção supervisionada de treinamento físico de 6 meses em um grupo de indivíduos com lúpus eritematoso sistêmico em fase grave submetidos à pulsoterapia com glicocorticoides

Dissertação apresentada à Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Ciências.

Data: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

**Banca Examinadora:**

Prof. Dr.: \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_ Julgamento: \_\_\_\_\_

Prof. Dr.: \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_ Julgamento: \_\_\_\_\_

Prof. Dr.: \_\_\_\_\_

Instituição: \_\_\_\_\_ Julgamento: \_\_\_\_\_

## AGRADECIMENTOS

Ao concluir meu mestrado, é impossível expressar o tamanho da gratidão que sinto por cada um de vocês que fizeram parte dessa jornada. Esta trajetória foi repleta de desafios, desde o processo seletivo até a mudança de cidade, mas também foi enriquecida por inúmeras lições e bênçãos.

Em cada passo, reconheço a presença de Deus, guiando-me e sustentando-me. A Ele dedico não apenas minhas conquistas acadêmicas, mas todo o direcionamento que recebi nos momentos de incerteza. Sua luz iluminou os caminhos mais complexos e sua força foi minha sustentação nas horas mais difíceis.

Este percurso não foi apenas acadêmico: foi uma jornada de superação e inspiração. Cada desafio foi uma oportunidade de crescimento, e cada obstáculo enfrentado trouxe consigo uma lição valiosa. Os desafios superados moldaram não apenas minha carreira, mas também meu caráter. Cada obstáculo foi uma oportunidade de crescimento, e cada conquista foi motivo de celebração. Dedico a Deus não só a mim mesma, mas também às minhas pacientes, especialmente aquelas que lutam diariamente contra o lúpus. Agradeço a oportunidade de contribuir para a Ciência, buscando avanços que beneficiem a todos.

Expresso minha gratidão com todo carinho e amor aos meus pais, cujo apoio incondicional foi a rocha em que me apoiei. Aos meus professores, que me inspiraram e me passaram seus conhecimentos, me ensinando a chegar até aqui. Aos amigos e colegas de trabalho, agradeço por compartilharem comigo o fardo e a alegria dessa jornada.

Não posso deixar de dedicar este momento aos meus queridos irmãos *Heitor* e *João* e avós *Maria* e *Rosa*, que já não estão entre nós. O amor que carrego por eles em meu coração é a força que me move e impulsiona. Cada conquista é uma homenagem a eles, que sempre acreditaram no meu potencial.

A todos vocês, minha mais profunda gratidão. Que possamos continuar a crescer, aprender e compartilhar juntos as vitórias que o futuro nos reserva.

*Com carinho e agradecimento,*

*Juliana Maria Barboza*

## *Epígrafe*

*“Na jornada do conhecimento, a luz divina guia os passos, revelando-se nas dificuldades como força motriz para a superação. No caminho do mérito, a sabedoria divina encontra morada, transformando desafios em oportunidades de crescimento e realizações.”*

*Juliana Maria Barboza*

## **Lista de figuras**

**Figura 1** Delineamento experimental do estudo.

**Figura 2** Fluxograma do recrutamento.

**Figura 3** Gráficos com mediana e os extremos do intervalo interquartil (IQR) com os dados individuais de todos que completaram a intervenção de ambos os grupos para os testes físicos.

## **Lista de tabelas**

**Tabela 1.** Estrutura do programa de exercício e objetivos principais de cada bloco

**Tabela 2.** Etapas para projetar e realizar entrevistas semiestruturadas

**Tabela 3.** Características gerais da amostra de estudo

**Tabela 4.** Motivadores do exercício

**Tabela 5.** Barreiras ao exercício

**Tabela 6.** Adesão ao Programa de Treinamento

**Tabela 7.** Motivos dos Cancelamentos

**Tabela 8.** Características da amostra – Resposta à Intervenção

**Tabela 9.** Questionário SF-36 e SLE-QoL



## Lista de abreviatura e siglas

<b>ACR</b>	<i>American College of Rheumatology</i>
<b>ACTH</b>	Hormônio Adrenocorticotrófico
<b>CON</b>	Grupo Controle
<b>DCV</b>	Doença cardiovascular prematura
<b>DRAs</b>	Doenças reumáticas autoimunes
<b>DRGE</b>	Doença do Refluxo Gastroesofágico
<b>ENRG</b>	<i>Exercise and Nutrition Recommendations for Individuals Who Use Glucocorticoids</i>
<b>EULAR</b>	<i>European League Against Rheumatism</i>
<b>EX</b>	Grupo exercício físico
<b>GCR</b>	Receptor citosólico
<b>GCs</b>	Glicorticoides
<b>HPA</b>	Eixo hipotálamo-hipófise-adrenal
<b>LES</b>	Lúpus eritematoso sistêmico
<b>SLEDAI</b>	<i>Systemic Lupus Erythematosus Disease Activity Index</i>
<b>PARQ</b>	<i>Physical Activity Readiness Questionnaire</i>
<b>PTGC</b>	Pulsoterapia com Glicorticoides
<b>SF-36</b>	<i>Medical Outcomes Study 36 - Short-Form Health Survey</i>
<b>SLE</b>	<i>Systemic lupus erythematosus</i>
<b>SLE-QoL</b>	<i>Systemic Lupus Erythematosus - Quality of Life</i>
<b>SLICC</b>	Critérios de classificação da <i>Systemic Lupus International Collaborating Clinics</i>
<b>MMF</b>	Micofenolato de Mofetila
<b>AAS</b>	Ácido acetilsalicílico

## RESUMO

Barboza JM. A viabilidade e aceitabilidade de uma intervenção supervisionada de treinamento físico de 6 meses em um grupo de indivíduos com lúpus eritematoso sistêmico em fase grave submetidos à pulsoterapia com glicocorticoides [dissertação]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2024.

Este estudo pioneiro investigou a viabilidade e aceitabilidade de um programa de treinamento físico supervisionado de seis meses para pacientes com lúpus eritematoso sistêmico (LES) em fase grave após pulsoterapia com glicocorticoides (GCs). Foram avaliadas quatro métricas: (A) capacidade de recrutamento, (B) aceitabilidade e satisfação, (C) exigência de recursos e (D) eficácia da intervenção. A capacidade de recrutamento abrangeu a eficácia das estratégias utilizadas, o tempo necessário, as taxas de recrutamento e os critérios de elegibilidade dos participantes. A aceitabilidade e satisfação analisaram a aceitação do programa de treinamento físico, incluindo motivadores e barreiras ao exercício, adesão, taxas de retenção, engajamento, satisfação, segurança e razões para descontinuação. A exigência de recursos avaliou a necessidade de pessoal, tempo e custos monetários envolvidos na implementação do programa. Por fim, a eficácia da intervenção mediu o impacto do treinamento físico na saúde musculoesquelética, capacidade aeróbica, força e capacidade funcional dos participantes. Os participantes enfrentaram diversas dificuldades diárias decorrentes da doença e do tratamento, refletidas na complexidade e na baixa adesão ao programa de exercícios proposto. Embora reconheçam os benefícios do exercício para a saúde e relatem motivações significativas, como a melhoria da qualidade de vida, persistem barreiras significativas relacionadas à saúde física, emocional e às condições socioeconômicas. A presença de profissionais de educação física especializados é crucial para adaptar os programas às necessidades individuais e proporcionar suporte contínuo. Este estudo destaca a necessidade de estratégias adaptativas e personalizadas para integrar gradualmente programas de exercícios na rotina desses pacientes, considerando as complexidades únicas que enfrentam.

**Palavras-chaves:** Estudos de viabilidade. Aceitabilidade. Terapia por exercício. Lúpus eritematoso sistêmico. Motivadores e barreiras ao exercício físico. Motivação.

## ABSTRACT

Barboza JM. The feasibility and acceptability of a supervised 6-month physical training intervention in a group of individuals with severe systemic lupus erythematosus submitted to pulsotherapy with glucocorticoids [dissertation]. São Paulo: “Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo”; 2024.

This pioneering study investigated the feasibility and acceptability of a supervised six-month physical training program for patients with severe systemic lupus erythematosus (SLE) following glucocorticoid (GCs) pulse therapy. Four metrics were evaluated: (A) recruitment capacity, (B) acceptability and satisfaction, (C) resource requirements, and (D) intervention efficacy. Recruitment capacity encompassed the effectiveness of the strategies employed, the time required, recruitment rates, and the eligibility criteria of the participants. Acceptability and satisfaction analyzed the acceptance of the physical training program, including motivators and barriers to exercise, adherence, retention rates, engagement, satisfaction, safety, and reasons for discontinuation. Resource requirements assessed the need for personnel, time, and financial costs involved in implementing the program. Finally, intervention efficacy measured the impact of physical training on the participants' musculoskeletal health, aerobic capacity, strength, and functional capacity. The participants faced various daily challenges stemming from the disease and its treatment, reflected in the complexity and low adherence to the proposed exercise program. Although they recognize the health benefits of exercise and report significant motivations, such as improved quality of life, substantial barriers related to physical health, emotional well-being, and socioeconomic conditions persist. The presence of specialized physical education professionals is crucial to adapt programs to individual needs and provide continuous support. This study highlights the need for adaptive and personalized strategies to gradually integrate exercise programs into the routines of these patients, considering the unique complexities they face.

**Keywords:** Studies feasibility. Acceptability. Therapy exercise. Lupus erythematosus systemic. Motivators and barriers to physical exercise. Motivation.

## **Normalização Adotada**

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

ABNT (Associação Brasileira de Normas Técnicas) para a apresentação de trabalhos acadêmicos NBR 14724:2011.

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

As referências bibliográficas deste estudo foram formatadas de acordo com o estilo Vancouver, conforme descrito no manual: Citing Medicine: The NLM Style Guide for Authors, Editors, and Publishers' da National Library of Medicine (NLM), edição de 2007.

# SUMÁRIO

<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	20
1.1 Objetivos Gerais.....	23
1.2 Objetivos Específicos.....	23
<b>2 REVISÃO DA LITERATURA</b> .....	24
2.1 O uso clínico de glicorticoides (GCs) .....	24
2.2 Os efeitos adversos dos glicorticoides (GCs).....	25
2.3 Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES).....	26
2.4 Manifestações clínicas do Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES).....	28
2.5 Benefícios do Exercício Físico para Pacientes com LES .....	32
2.5 Conceitos de Viabilidade e Aceitabilidade .....	35
<b>3. MÉTODOS</b> .....	39
3.1 Delineamento experimental.....	39
3.3 Protocolo de tratamento usual e com pulsoterapia.....	41
3.5 Métricas de viabilidade e método de avaliação.....	44
3.5.1 Capacidade de recrutamento (A).....	44
3.5.2 Aceitabilidade e satisfação (B).....	45
3.5.3 Adesão, engajamento e retenção .....	45
3.5.4 Aceitabilidade e satisfação .....	45
3.5.5 Exigência de recursos (C) .....	46
3.5.6 Eficácia da intervenção ou viabilidade científica (D) .....	46
3.5.7 Bem-estar geral e qualidade de vida.....	46
3.6 Protocolos.....	48
3.6.1 Entrevistas semiestruturadas .....	48
<b>4 RESULTADOS</b> .....	50
4.1 Capacidade de Recrutamento (A).....	50
4.2 Aceitabilidade e satisfação (B).....	53
4.2.1 Motivadores autodeclaradas ao exercício físico.....	53
4.2.2 Barreiras autodeclaradas ao exercício físico .....	55
4.2.3 Adesão, Engajamento e Retenção .....	56
4.2.4 Entrevistas MID .....	58
4.2.5 Entrevistas POST .....	59
4.2.6 Entrevista Final Grupo Controle .....	62
4.3 Requisitos de recursos (C).....	62
4.4 Eficácia da intervenção (D).....	62

4.4.1 Testes Físicos e desempenho físico.....	62
4.4.7 Bem-estar geral e qualidade de vida.....	65
<b>5. DISCUSSÃO .....</b>	<b>68</b>
5.1 Limitações do estudo .....	73
5.2 Recomendações para prática e pesquisas futuros .....	74
<b>6. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....</b>	<b>76</b>
<b>7. REFERÊNCIAS .....</b>	<b>78</b>
<b>8. APÊNDICES .....</b>	<b>87</b>
Roteiro para aplicação de entrevistas.....	87
Entrevista inicial.....	89
Entrevista intermediária grupo EX.....	90
Entrevista final grupo EX e grupo CON. ....	91
Questionário de entrevista de saída (desistência).....	92
Programa de exercícios físicos.....	93
Folheto de recrutamento do estudo .....	98

## 1 INTRODUÇÃO

Os glicocorticoides (GCs) são hormônios esteroides sintetizados endogenamente por meio da ativação do eixo hipotálamo-hipófise-adrenal (HPA) (1). Os GCs são produzidos naturalmente no organismo em resposta à influência do hormônio adrenocorticotrófico (ACTH) (2), desempenhando um papel intermediário nas respostas imunológicas e metabólicas durante situações de estresse (1,3). Os GCs possuem forte ação anti-inflamatória e imunossupressora (3) e são amplamente utilizados na prática clínica como recurso terapêutico para tratar diversas doenças autoimunes e inflamatórias, incluindo o lúpus eritematoso sistêmico (LES) (3,4). Apesar dos benefícios clínicos proporcionados pelos GCs, sua prescrição crônica ou em doses elevadas está associada a diversos efeitos adversos, incluindo perda muscular e óssea, aumento significativo da gordura corporal e alterações metabólicas (1,3). A terapia com GCs aumenta o risco de osteoporose e fraturas (4). Após seis meses de tratamento com GCs, a incidência de osteoporose pode chegar a 30% a 50% (5,6). Cerca de um terço dos pacientes que fazem uso de GCs a longo prazo são propensos a desenvolver fraturas (7).

O LES é uma doença autoimune reumatológica na qual a desregulação da função imune é uma resposta exacerbada, causando inflamação generalizada e danos nos órgãos e tecidos (8,9). Os sintomas variam entre os indivíduos e afetam diferentes partes do corpo, como articulações, pele, rins, células sanguíneas, cérebro e coração. Os sintomas incluem febre, emagrecimento, perda de apetite, fraqueza, dor nas articulações, manchas na pele, inflamação da pleura, hipertensão e problemas renais (6, 10, 11). O LES é uma condição cíclica, caracterizada por períodos de atividade (*flares*) (12) nos quais a remissão pode ser alcançada com várias estratégias farmacológicas, incluindo, além da terapia oral de GCs, a pulsoterapia com glicocorticoides (PTGC) (13). A PTGC é uma opção agressiva indicada como último recurso e envolve doses intravenosas elevadas de metilprednisolona (500-1000 mg/dia) pelo período de 1 a 5 dias (14). Após a remissão com PTGC, a estabilização é mantida com doses orais contínuas de GCs (13). Embora estudos apontem os benefícios clínicos significativos da PTGC, há riscos e efeitos adversos associados ao sistema musculoesquelético e metabólico que não podem ser negligenciados. Os mais comuns são a perda de força e massa muscular, ganho excessivo de gordura corporal, aumento da fome, desordens glicêmicas, dislipidemias e até mesmo ansiedade (10,15,16). A redução na massa

muscular pode indiretamente afetar a força muscular e a capacidade cardiorrespiratória (11,17,18). Apesar dos avanços no controle do LES, seu tratamento está associado à mortalidade prematura, principalmente devido a causas cardiovasculares, contribuindo para a fadiga crônica comórbida (19,20). As manifestações da doença, juntamente com os efeitos adversos do tratamento durante períodos de *flares* e remissões nessa população, acarretam inúmeras complicações, dificultando que os indivíduos com LES possam desfrutar de uma vida ativa e realizar exercícios físicos regulares (21).

Intervenções baseadas em exercícios físicos demonstraram-se efetivas em vários parâmetros para essa população, contribuindo para uma melhora no sistema cardiovascular, na sensibilidade à insulina e no consumo máximo de oxigênio, ao mesmo tempo em que propiciam a redução de peso corporal e da circunferência abdominal (11,22). Outros benefícios, como atenuação da fadiga, ansiedade e depressão, também são relatados em indivíduos com LES que se exercitam regularmente (22, 23, 24). Entretanto, a maioria dos estudos disponíveis investiga o uso de exercício físico em pessoas com LES na fase inativa, e nenhum desses estudos especificamente investigou o exercício como terapia coadjuvante em indivíduos com LES que, na fase ativa, realizaram tratamento com PTGC. O sucesso de qualquer intervenção depende do engajamento e adesão de seus participantes. Alguns estudos mostram que uma das maiores limitações em programas de prevenção e promoção da saúde é a falta de adesão da população (25, 26, 27). As teorias de mudanças de comportamento enfatizam a complexidade em tornar as pessoas fisicamente mais ativas em longo prazo (28), relacionando-se a uma ampla gama de barreiras à prática regular de atividade física, incluindo fatores biológicos, psicológicos e sociológicos (29, 30,31). Os fatores intrapessoais são os mais comuns (25,26).

A viabilidade avalia a capacidade de implementar a intervenção de forma prática e eficaz no contexto dos participantes, examinando se as condições são adequadas para a realização do programa. A aceitabilidade, por sua vez, trata dos resultados esperados das opções estratégicas e de como esses resultados atenderão às expectativas das partes interessadas (32,33). Pacientes com LES que são submetidos à PTGC enfrentam diversos desafios para a saúde e o bem-estar. Um programa de exercícios físicos pode ser uma intervenção com grande potencial para melhorar sua condição. No entanto, eles também podem encontrar várias barreiras provenientes da própria doença e do seu tratamento, de fatores biológicos, psicológicos e sociológicos, podendo impactar a participação em programas de treinamento físico. Atualmente, há uma carência de



estudos que investiguem a viabilidade e aceitabilidade de intervenções baseadas em exercício físico para esta população. O objetivo deste estudo é investigar a viabilidade e a aceitabilidade de uma intervenção supervisionada de treinamento físico de seis meses em um grupo de pacientes com LES em fase grave, submetidos à PTGC. Para avaliar a viabilidade e a aceitabilidade, foram utilizadas quatro métricas estabelecidas:

(A) Capacidade de Recrutamento (34, 35, 36, 37, 38);

(B) Aceitabilidade e Satisfação, levando em consideração as barreiras e motivadores das participantes em relação à prática de exercícios físicos (34, 35, 36, 37, 38);

(C) Exigência de recursos (34,35,36);

(D) Eficácia da intervenção (34,35).

## **1.1 Objetivos Gerais**

Investigar a viabilidade e aceitabilidade de uma intervenção supervisionada de treinamento físico de seis meses em um grupo de pacientes submetidos à pulsoterapia com glicocorticoides.

## **1.2 Objetivos Específicos**

A viabilidade e aceitabilidade serão avaliadas por meio de quatro métricas estabelecidas:

(A) *Capacidade de recrutamento*: Para avaliar a capacidade de recrutamento em termos de estratégias de recrutamento, duração, taxas e critérios de elegibilidade (34, 35, 36, 37, 38).

(B) *Aceitabilidade e satisfação*: Para melhorar a compreensão em relação à aceitabilidade e adequação do programa de treinamento físico, incluindo motivadores e barreiras ao exercício, adesão, taxas de retenção, engajamento, aceitabilidade e satisfação, segurança e descontinuação do programa (34, 35, 36, 37, 38).

(C) *Exigência de recursos*: Para avaliar a necessidade de recursos, como pessoal, tempo e requisitos monetários (34,35,36).

(D) *Eficácia da intervenção*: Para determinar a eficácia do treinamento físico na saúde musculoesquelético, aeróbio, força e capacidade funcional dos participantes (34, 35).

## **2 REVISÃO DA LITERATURA**

### **2.1 O uso clínico de glicorticoides (GCs)**

O uso de GCs exógenos como terapia é amplamente recomendado devido aos seus efeitos inibidores nas células B, T e fagócitos, proporcionando eficácia em diversas doenças imunes e inflamatórias (39). Esses efeitos ocorrem por meio de mecanismos genômicos, envolvendo a ativação do receptor citosólico (GCR), que realiza a trans-repressão (diminuição da expressão genética) de moléculas pró-inflamatórias e a trans-ativação (aumento da expressão genética) de moléculas anti-inflamatórias (39). Por meio da trans-repressão, os GCs geram efeitos benéficos, como ação anti-inflamatória, imunossupressora e analgésica (40), sendo cruciais no tratamento de distúrbios inflamatórios, imunes, reumatológicos, alérgicos e hematológicos (41). No entanto, o uso de GCs exógenos está associado a efeitos adversos como ganho de peso, obesidade (42), osteoporose, fraturas (10,39), osteonecrose (39, 26), diabetes (42) e doenças cardíacas isquêmicas, incluindo insuficiência cardíaca (39).

Os GCs são cruciais em diversas estratégias terapêuticas, sendo amplamente empregados em doenças reumáticas, atuando como tratamento imunossupressor principal (10). Seus efeitos terapêuticos incluem alívio da dor na artrite e ações imunossupressoras em vasculites e no LES (10). Existe grande heterogeneidade nos protocolos terapêuticos baseados no uso de GCs. Uma forma de prescrição é a PTGC, que diz respeito ao uso de elevada dose do fármaco infundida por via intravenosa e de maneira não continuada em um curto período (13). A PTGC é mais comumente utilizada durante períodos de alta atividade de doenças inflamatórias, como é o caso do LES, tendo como objetivo potencializar a eficácia terapêutica do fármaco na remissão da doença e minimizar possíveis efeitos adversos associados ao seu uso crônico (10).

## 2.2 Os efeitos adversos dos glicorticoides (GCs)

O uso prolongado ou em altas doses de GCs tem efeitos adversos, incluindo perda muscular (43), resistência à insulina (44), acúmulo de gordura visceral (45) e diabetes (46). Altas concentrações de GCs estão relacionadas a doenças cardiometabólicas, como obesidade e diabetes tipos 1 e 2, contribuindo para seu desenvolvimento (47, 48). Os GCs também estão associados a significativo ganho de peso, influenciado pelo aumento do desejo por alimentos ricos em gordura e açúcar (49, 50), acúmulo de gordura visceral que está associada a vários problemas de saúde. A posologia dos GCs é determinada pelo diagnóstico, objetivos terapêuticos e individualidade do paciente (51). O uso oral crônico, especialmente acima de 5mg de prednisona diariamente, pode comprometer a densidade mineral óssea, aumentando o risco de fraturas (7). Os GCs têm efeitos sistêmicos catabólicos, afetando a síntese hepática de glicose (52), degradação de proteína muscular (53) e lipólise (54). O tratamento com GCs, ao elevar as concentrações exógenas, pode resultar em perturbações metabólicas, como a doença de Cushing, associada à exposição a doses elevadas de GCs (55).

Um dos principais efeitos adversos da terapia com GCs é a redução crônica da formação óssea, o que resulta em significativa perda óssea e elevado risco de fraturas. Estudos indicam que entre 30% e 50% dos pacientes submetidos à PTGC experimentam fraturas osteoporóticas, desencadeadas por mecanismos de ação diretos e indiretos (11,56). Além disso, o uso de GCs foi identificado como um fator de risco independente para sarcopenia em pacientes com artrite reumatoide (22), contribuindo indiretamente para a perda óssea devido à redução na massa muscular (23,24). Considerando esses efeitos adversos potenciais, a terapia de otimização busca reduzir doses de GCs a longo prazo, ajustando-as à atividade da doença e à resposta individual (57). É crucial compreender os mecanismos moleculares e a dose-dependência dos GCs para otimizar a relação risco-benefício. A revisão contínua do tratamento é essencial para evitar respostas terapêuticas negativas e minimizar os efeitos adversos (58). Pesquisas futuras estão direcionadas ao desenvolvimento de medicamentos com ações semelhantes aos GCs, mas com uma relação risco-benefício aprimorada (59).

### **2.3 Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES)**

Os GCs são comumente usados como tratamento para pessoas com LES. O LES é uma doença autoimune crônica e multissistêmica, de etiologia desconhecida, apresentando diversas manifestações clínicas polimórficas, com fases de exacerbações e remissões (12). Sua origem pode estar associada a fatores ambientais, medicações, exposição à luz ultravioleta e predisposição genética (12). Considerada rara, afeta predominantemente mulheres jovens na fase reprodutiva, com incidência global variando de 14 a 50 casos por 100.000 habitantes; a proporção de LES é de nove a dez mulheres para um homem (60). O LES envolve aspectos genéticos, epigenéticos, ambientais, hormonais e imuno reguladores, contribuindo para depressão, ansiedade, declínio na qualidade de vida e aumento do sedentarismo (61,62). No Brasil, a incidência de LES varia de 20 a 150 casos por 100.000 habitantes (63). Devido às características etiológicas e fisiopatológicas, o diagnóstico do LES é desafiador, mas novos critérios foram estabelecidos em 2019 pelo EULAR (64). O diagnóstico requer a presença de pelo menos quatro dos 11 critérios, como eritema malar, lesão discoide, fotossensibilidade, entre outros (64). Os sintomas podem surgir rapidamente ou ao longo de anos antes do diagnóstico (65).

As conversas sobre o LES costumam acontecer principalmente entre profissionais de saúde, como médicos, e pacientes que têm essa condição (54). Se as discussões sobre o LES se limitarem a profissionais de saúde e pacientes, há o risco de diminuir o apoio e compreensão da comunidade em geral, afetando a sensibilização, pesquisa e financiamento para a condição. Portanto, é importante buscar maneiras de aumentar a conscientização sobre o LES, envolvendo diversos setores da sociedade (66). A falta de informação pode levar a diagnósticos tardios, dada à heterogeneidade e evolução variável dos sintomas (67, 68), contribuindo para a ocorrência de acometimentos graves e irreversíveis. O tratamento do LES é individualizado, variando conforme os sintomas apresentados (66). Dependendo da fase da doença, que pode estar ativa, em remissão ou não ativa, o paciente pode precisar de um ou vários medicamentos (66). O tratamento geralmente inclui medicamentos para regular as alterações imunológicas e tratar efeitos decorrentes da inflamação, como hipertensão, inchaço, dores e febre (66). Os GCs, antimaláricos, imunossuppressores (como azatioprina, ciclofosfamida e micofenolato de mofetila) e fotoprotetores são comumente prescritos para modular o sistema imunológico no LES (66).

Ao longo do tratamento, medidas essenciais são destacadas para a equipe de atendimento e pacientes, conforme recomendações do Consenso de Lúpus Eritematoso Sistêmico (2008) (12). A primeira recomendação enfatiza a importância da educação, informando pacientes e familiares sobre a doença, tratamentos disponíveis e a necessidade de aderir às orientações médicas (12). A segunda recomendação destaca o apoio psicológico, visando motivar e promover otimismo durante o tratamento (12). A terceira recomendação ressalta a relevância da atividade física, especialmente devido à redução da capacidade aeróbica em pacientes com LES. A promoção da atividade física regular está associada à melhora do condicionamento físico, redução do risco de doenças cardiovasculares, alívio da fadiga e melhoria da qualidade de vida (12). Este conceito será explorado em detalhes na próxima seção.

A quarta recomendação do Consenso de Lúpus Eritematoso Sistêmico (2008) destaca a importância de uma dieta balanceada, evitando excessos de carboidratos, gordura e sal (12). A suplementação de vitamina D é recomendada para todos os pacientes. A quinta recomendação ressalta a proteção contra a luz solar e irradiações ultravioleta (12). A sexta recomendação é evitar o tabagismo, pois além de ser um fator de risco para doenças cardiovasculares, especialmente a aterosclerose, reduz a eficácia dos medicamentos antimaláricos no tratamento do LES (12). A sétima recomendação enfatiza o acompanhamento rigoroso de fatores de risco cardiovascular, incluindo glicemia, hipertensão arterial, dislipidemia e obesidade (12). Dada à natureza crônica da doença, é crucial que os pacientes desenvolvam autonomia, controlando sintomas, minimizando crises, enfrentando comorbidades e restaurando a qualidade de vida (12).

## 2.4 Manifestações clínicas do Lúpus Eritematoso Sistêmico (LES)

O LES é diagnosticado predominantemente em mulheres em idade fértil (69), afeta vários sistemas (70), manifestando sintomas diversos, incluindo fadiga multifatorial associada à atividade da doença e outras complicações (69). A doença compromete o sistema imunológico, aumentando a suscetibilidade a infecções, principalmente no trato respiratório, urinário e pele (69). Infecções oportunistas, como salmonela, herpes zoster e cândida, são mais comuns devido à alteração no *status* imunológico (69). O tratamento com imunossupressores pode agravar a resposta a infecções. Pacientes com LES são propensos a desenvolver osteoporose, diabetes, doenças cardiovasculares e renais (69), apresentando complicações graves e potencialmente letais (71,72). Os sintomas gerais dos pacientes com LES podem incluir diversos sintomas sistêmicos, como febre, mal-estar, artralgias, mialgias, dor de cabeça e alterações no peso (69). A fadiga, comum no LES, pode ter diversas origens, incluindo atividade da doença, medicamentos ou distúrbios concomitantes (69). Esses sintomas podem assemelhar-se a outras condições, como doenças autoimunes, infecciosas, endócrinas, fadiga crônica e fibromialgia (73). Abaixo algumas das manifestações mais comuns no LES serão citadas de acordo com cada sistema (69).

### *Manifestações Musculoesqueléticas:*

- A dor nas articulações é uma das principais queixas iniciais em pacientes com LES. A artralgia, artrite, osteonecrose (necrose avascular do osso) e miopatia são comuns (69).
- *Prevalência:* alta prevalência de artrite e outras manifestações musculoesqueléticas, afetando significativamente a qualidade de vida (69).
- *Consequências:* limitações funcionais, dor crônica e impacto na mobilidade e atividades diárias (69).

### *Manifestações Dermatológicas:*

- As manifestações cutâneas do LES incluem critérios diagnósticos como erupção malar (em forma de borboleta no rosto), fotossensibilidade (reação à luz solar), erupção discoide (lesões cutâneas redondas) e alopecia (queda de cabelo) (69).
- *Prevalência:* variação na prevalência dependendo do tipo de lesão cutânea, com o eritema malar sendo uma das mais características (69).

- *Consequências:* impacto estético, desconforto físico e psicológico, além de ser um marcador importante para diagnóstico e monitoramento da atividade da doença (69).

#### *Manifestações Renais:*

- A nefrite lúpica é comum em mais de 50% dos pacientes com LES, muitas vezes assintomática clinicamente, mas detectada por biópsia renal. Sintomas incluem hematúria, proteinúria, insuficiência renal, hipertensão e síndrome nefrótica (69).
- *Prevalência:* alta prevalência de comprometimento renal, sendo uma das principais causas de morbidade e mortalidade no LES (69).
- *Consequências:* progressão para insuficiência renal, necessidade de terapias imunossupressoras agressivas, e monitoramento contínuo da função renal (69).

#### *Manifestações Neuropsiquiátricas*

- Afetam de 25% a 75% dos pacientes com lúpus, envolvendo o sistema nervoso central e periférico (69).
- *Prevalência:* alta prevalência de sintomas neurológicos, especialmente em pacientes com anticorpos antifosfolípidios (69).
- *Consequências:* incluem distúrbios como meningite, mielopatia, neuropatia óptica, déficits cognitivos significativos. Acidentes vasculares cerebrais, ataques isquêmicos transitórios, dores de cabeça, transtornos de humor, neuropatias periféricas, autonômicas ou cranianas e mielite transversa (69).

#### *Manifestações Pulmonares:*

- As complicações podem ser agudas ou mais lentas. A serosite pode afetar simultaneamente o coração e os pulmões. A pleurisia, que provoca dor no peito com ou sem acúmulo de líquido, é comum. A falta de ar pode ter diversas causas, como embolia pulmonar, pneumonite lúpica e problemas pulmonares crônicos por lúpus (69).
- *Prevalência:* alta prevalência de complicações pulmonares em pacientes com LES (69).
- *Consequências:* dor no peito falta de ar, impacto na qualidade de vida (69).

#### *Manifestações Gastrointestinais:*

- As úlceras na boca são comuns e auxiliam no diagnóstico. Problemas estomacais, como dor abdominal, náuseas e dispepsia, são frequentes no LES,



podendo ser causados pela doença ou por efeitos colaterais de medicamentos (69).

- *Prevalência*: alta prevalência de sintomas gastrointestinais em LES (69).
- *Consequências*: dor abdominal, náuseas, impacto na qualidade de vida (69).

#### *Manifestações Cardiovasculares:*

- Incluem lesões vasculares autoimunes que aumentam o risco de placas ateroscleróticas, com fatores de risco elevados. Complicações como insuficiência cardíaca, dor no peito e pericardite são comuns. A doença arterial coronariana isquêmica acelerada, associada ao LES, pode se apresentar de forma branda (69).
- *Prevalência*: alta prevalência de complicações cardiovasculares em LES (69).
- *Consequências* insuficiência cardíaca, dor no peito, risco aumentado de doença arterial coronariana (69).

#### *Manifestações Vasculares:*

- Envolvem lesões autoimunes nas artérias, podendo levar à formação de placas ateroscleróticas, endocardite e doença arterial coronariana isquêmica (69).
- *Prevalência*: alta prevalência de complicações vasculares em LES (69).
- *Consequências*: formação de placas ateroscleróticas, risco aumentado de endocardite e doença arterial coronariana (69).

#### *Manifestações Oculares:*

- As mais comuns abrangem a ceratoconjuntivite seca e a retinopatia, esta última associada a um risco de vida reduzido. Cuidados e tratamentos eficazes são cruciais, especialmente porque casos graves podem resultar em danos no nervo óptico e no cérebro. A monitorização regular é essencial para prevenir complicações sérias (69).
- *Prevalência*: Alta prevalência de complicações oculares em LES (69).
- *Consequências*: ceratoconjuntivite seca, retinopatia, risco de danos no nervo óptico e cérebro (69).

#### *Manifestações Obstétricas:*

- Em pacientes com LES podem envolver riscos, incluindo aumento na taxa de morte fetal e complicações (69).
- *Prevalência*: alta prevalência de complicações obstétricas em LES (69).

- *Consequências:* aumento na taxa de morte fetal, complicações durante a gravidez (69).

*Manifestações Endócrinas:*

- Pacientes com LES apresentam maior incidência de disfunção tireoidiana, possivelmente com base genética. Entre 3% e 24% também têm doença tireoidiana autoimune (69). A controvérsia persiste sobre se o LES é um fator independente para essa condição ou se mulheres jovens até a meia-idade, mais suscetíveis ao LES, também enfrentam risco de doença tireoidiana autoimune. A incidência de diabetes *mellitus* tipos 1 e 2 é baixa em pacientes com lúpus, enquanto as taxas de fraturas são cinco vezes maiores que na população geral (69). A deficiência de vitamina D é comum no LES, devido à evitação de exposição solar. O uso prolongado de GCs pode suprimir a função da hipófise, exigindo uma redução gradual dos esteroides ao longo do tempo (69).
- *Prevalência:* alta prevalência de disfunção tireoidiana e fraturas em pacientes com LES (69).
- *Consequências:* disfunção tireoidiana, risco aumentado de fraturas, necessidade de monitoramento da vitamina D e uso de glicocorticoides (69).

*Manifestações Hematológicas:*

- Têm alterações no sistema imunológico, como leucopenia, linfopenia, anemia e trombocitopenia. Essas condições aumentam a suscetibilidade a infecções, especialmente leucopenia e linfopenia (69). A anemia, por vezes negligenciada em mulheres jovens menstruadas, pode ser hemolítica. Pacientes com lúpus apresentam níveis elevados de colesterol e triglicérides. A história de abortos recorrentes ou perda tardia na gravidez pode indicar lúpus ou Síndrome do Anticorpo Antifosfolipídico (SAF) isolado (69).
- *Prevalência:* alta prevalência de complicações hematológicas em LES (69).
- *Consequências:* aumento da suscetibilidade a infecções, anemia, níveis elevados de colesterol e triglicérides, complicações na gravidez (69).

## 2.5 Benefícios do Exercício Físico para Pacientes com LES

Como descrita na seção anterior, a atividade física é recomendada pelo Consenso de Lúpus Eritematoso Sistêmico para reduzir sintomas e melhorar estado físico e qualidade da vida em pessoas afetadas (12). Apesar disto, as pessoas com LES tendem a ser menos ativas fisicamente, possivelmente devido às limitações causadas pela doença, ao tratamento ou ao sedentarismo. Os indivíduos portadores de LES frequentemente apresentam baixa atividade física e passam longos períodos sedentários, mesmo durante fases de remissão da doença de base (40,41). Em um estudo conduzido por Legge *et al.* (41), a atividade habitual de indivíduos com LES e Artrite Reumatoide (AR) foi monitorada com um acelerômetro triaxial, usado durante as horas em que os participantes estavam acordados, por sete dias consecutivos. Esses pacientes com LES e AR demonstraram significativamente menos atividade física em comparação com participantes saudáveis no grupo de controle. Apenas 10% dos pacientes com LES e 15,8% dos pacientes com AR atenderam às atuais diretrizes de atividade física ( $\geq 150$  minutos de atividade física moderada a vigorosa por semana), em comparação com 45% dos controles saudáveis.

As limitações na capacidade de realizar exercícios podem surgir de diversas condições clínicas associadas ao LES, como doença pulmonar, cardiopatia, neuropatia periférica, artrite reumatoide e fibromialgia (21,74). Embora haja evidências de potenciais benefícios do exercício para essa população como já citado anteriormente, a literatura possui apenas estudos com essa população na fase de remissão da doença e são estudos com períodos de, no máximo, três meses (61,75,76,77,78). Possivelmente, devido à persistência de concepções desatualizadas e equivocadas sobre a segurança e eficácia dos exercícios terapêuticos em condições inflamatórias, e por isso a implementação e aceitação de intervenções com exercícios físicos podem ser limitadas. São necessárias mais pesquisas para proporcionar mais informações abrangentes para avaliar a eficácia dessas intervenções na fase ativa da doença e disseminar recomendações.

A fadiga é presente em aproximadamente 90% dos pacientes com LES, é o sintoma mais incapacitante (79). Essa condição prejudica significativamente a função física (80) e a qualidade de vida nessa população (81,82,83). Estudos indicam que, devido à fadiga característica da doença, os pacientes com LES têm menor aporte de oxigênio durante o treinamento físico, resultando em capacidade aeróbica reduzida e

qualidade de vida comprometida em comparação com pessoas saudáveis (84, 85). Mais de 60% dos indivíduos com LES enfrentam dificuldades para realizar atividades diárias devido à redução da capacidade funcional (65).

Em um estudo com 93 pacientes (86), a intervenção de exercícios (caminhada, ciclismo, natação por 30-50 minutos, três vezes por semana, ao longo de 12 semanas) trouxe melhorias significativas em comparação com grupos de relaxamento ou nenhum tratamento. Houve um aumento de 18% na duração do exercício. Contudo, essa melhoria na fadiga, embora significativa em apenas uma das três medidas, não foi mantida após três meses. A continuidade do exercício foi associada a uma melhoria sustentada na fadiga, ressaltando a importância da prática contínua para obter benefícios. A falta de manutenção após três meses pode ser atribuída ao pequeno número de pacientes (apenas oito) que continuaram a se exercitar após a terapia supervisionada, indicando a crucial importância da continuidade do exercício. Fatores como motivação, tempo disponível ou outros compromissos dos pacientes podem influenciar a falta de manutenção (86).

A melhoria na fadiga após a terapia de exercícios é comparável a outros estudos em pacientes com LES. Em estudo de Robb-Nicholson et al. (87), observou-se uma melhoria significativa na fadiga após oito semanas de exercícios, enquanto Daltroy et al., (88), mostraram benefícios significativos em pacientes com artrite reumatoide e LES. Ambos os estudos não indicaram aumento na atividade da doença após o exercício.

A fraqueza muscular emerge como um fator determinante significativo da função física em mulheres com LES (89), evidenciando uma conexão crucial entre inflamação sistêmica e a força muscular nessa população (89). Um ensaio clínico randomizado de 12 semanas, envolvendo pacientes com LES, com sessão de treinamento intervalado de 35 a 40 minutos de exercícios resistidos, incluindo sete exercícios para os principais grupos musculares, e 30 minutos de treinamento aeróbico em esteira, avaliou os efeitos de um programa de exercícios supervisionados (89). Os participantes foram divididos em dois grupos: treinado e não treinado. O programa resultou em melhorias significativas na reserva cronotrópica e na recuperação da frequência cardíaca no grupo treinado, em comparação com o grupo não treinado. A resposta da frequência cardíaca no grupo treinado se aproximou da do grupo controle saudável. O programa de exercícios de três meses foi considerado seguro e eficaz em

reduzir a incompetência cronotrópica e a frequência cardíaca atrasada em pacientes fisicamente inativos com LES (75).

## 2.5 Conceitos de Viabilidade e Aceitabilidade

Como destacado nesta revisão, pacientes com LES, especialmente aqueles em estado grave que requerem altas doses de GCs, enfrentam numerosos desafios para sua saúde física e bem-estar. A atividade física surge como uma opção terapêutica com grande potencial para aliviar vários sintomas, mas as evidências atuais indicam que essa população geralmente é inativa fisicamente. A inatividade nessa população pode ser atribuída a barreiras fisiopatológicas da própria doença como dor, fadiga e capacidade funcional reduzida, assim como barreiras pessoais como falta de motivação, tempo, recursos financeiros e acessibilidade. Este estudo representa uma iniciativa pioneira na investigação do exercício físico como terapia complementar para mitigar os efeitos dos glicocorticoides em pacientes com LES em fase ativa, uma área carente de estudos semelhantes. Pacientes nesta fase enfrentam um agravamento agressivo da doença, desencadeando inúmeras comorbidades e dificuldades, além dos efeitos adversos da PTGC, aspectos pessoais, emocionais e socioeconômicos. Todos esses fatores combinados funcionam como limitações significativas e representam obstáculos reais para a prática de exercícios físicos. Para investigar e compreender essas barreiras, que constituem lacunas na literatura, este estudo foi estruturado em métricas de viabilidade e aceitabilidade, as quais serão abordadas detalhadamente a seguir.

A viabilidade refere-se à acessibilidade ou capacidade de realizar uma ação adequada (32,33). Um estudo de viabilidade avalia a aplicabilidade de uma estratégia ou método proposto, auxiliando na tomada de decisões sobre a condução do projeto (90). Esses estudos proporcionam uma análise potencial do projeto pretendido, ajudando na investigação abrangente para solucionar um problema específico (90). O termo "estudo de viabilidade" é utilizado de forma abrangente para englobar qualquer pesquisa que auxilie na organização de investigações em larga escala que levem a intervenções (90). Esses estudos determinam se uma intervenção é apropriada, permitindo ajustes para tornar conceitos e resultados significativos e sustentáveis, identificando necessidades de modificação nos métodos ou protocolos (90). Um estudo de viabilidade abrange todos os aspectos da pesquisa, visando analisar se o estudo pode ser realizado. Por outro lado, os estudos pilotos são uma versão em menor escala do estudo principal, utilizada para avaliar se todas as partes do estudo principal podem funcionar em conjunto (32).

Um estudo de viabilidade analisa a possibilidade de realizar a pesquisa, enquanto os estudos pilotos são versões menores do estudo principal usadas para avaliar

a integração das partes do estudo (32). A literatura tem opiniões divergentes sobre esses estudos, com alguns autores considerando-os iguais, outros afirmando que se sobrepõem e outros vendo-os como completamente distintos. Essa confusão ocorre frequentemente devido ao uso intercambiável dos termos "piloto" e "viabilidade" em muitos estudos (91). Compreender a diferença entre esses termos é crucial pois a combinação deles pode causar equívocos na interpretação dos resultados. Se os objetivos não forem claros, os pesquisadores podem interpretar erroneamente os resultados, comprometendo a validade da intervenção. Estudos pilotos são amplamente reconhecidos na pesquisa em saúde e reabilitação por sua importância antes de ensaios clínicos randomizados, proporcionando uma avaliação prévia da eficácia da intervenção, contribuindo para estudos maiores (35).

Os estudos de viabilidade são interativos, formativos e podem ser adaptativos (36), avaliando o processo da intervenção (35). Destaca-se que o método de condução desses estudos é flexível, enquanto os estudos pilotos podem ser mais inflexíveis em aspectos metodológicos (36). Dada à limitação de recursos, nem todas as intervenções podem ser testadas quanto à eficácia (38). Diretrizes são essenciais para avaliar e priorizar essas intervenções, aumentando a probabilidade de eficácia (38). Contudo, a literatura e a prática atual carecem de regulamentos para o desenho e avaliação de estudos de viabilidade, especialmente nas áreas da medicina comportamental fundamentadas em evidências e práticas de saúde mais avançadas (38). O estudo de viabilidade abrange a avaliação completa do processo de intervenção, envolvendo:

(A) *Capacidade de recrutamento*: a questão é "Quais são os participantes adequados e como podemos recrutá-los?" Devemos relatar as características da amostra, definindo critérios de elegibilidade e taxa de recrutamento (35). Estratégias, como folhetos e vídeos são cruciais para o primeiro contato com voluntárias. Neste estudo, contatamos pacientes por triagem médica, destacando a importância de divulgar a pesquisa e criar rede de apoio. Colaboração com médicos resultou em indicações de pacientes potenciais. A comunicação envolve explicação do estudo, intervenção, objetivos e exames preliminares com linguagem simples. Asseguramos compreensão para evitar erros e desânimo, especialmente em estudos randomizados. A padronização do contato e vídeos curtos reforçando informações são recursos essenciais. O termo de consentimento informado permite escolha livre. Estratégias são cruciais devido aos desafios na obtenção de participantes em pesquisas clínicas, devido às próprias doenças e complicações.

(B) *Aceitabilidade e satisfação*: a principal pergunta a ser respondida é se "Os procedimentos e intervenções do estudo são adequados e aceitáveis para os participantes?" Nesta etapa, avaliamos taxa de retenção, adesão, engajamento, tempo, aceitabilidade, satisfação, segurança e compreensão dos procedimentos da intervenção (35). Ferramentas comuns para examinar aceitabilidade e adequação incluem feedback qualitativo, obtido por meio de entrevistas. Entrevistas semiestruturadas antes, durante e após a intervenção serão realizadas nesta pesquisa, permitindo diálogo constante e expressão de opiniões pelos participantes. Essa abordagem é mais abrangente do que uma única entrevista pós-intervenção, possibilitando ajustes oportunos (35). A constante avaliação da aceitabilidade e adequação da intervenção e procedimentos de viabilidade permite adaptações para atender às necessidades dos participantes. Identificar barreiras e motivadores é crucial para entender o desempenho nas aulas de treinamento físico. As entrevistas também permitem autoavaliação, especialmente em relação à gestão da condição de saúde, crenças sobre exercício e qualidade de vida, e fatores motivadores e limitantes.

(C) *Exigência de recursos*: a questão fundamental é "A equipe de pesquisa possui os recursos e a capacidade necessários para conduzir o estudo e a intervenção?". Isso envolve avaliar a disponibilidade de recursos, como pessoal, tempo e requisitos financeiros. É crucial garantir que a equipe designada tenha funções claramente definidas, uma vez que a pesquisa depende disso. A quantidade adequada de pesquisadores deve ser planejada, considerando possíveis desafios relacionados à falta de experiência com os recursos e à gestão da intervenção (35). Os treinamentos em equipe são úteis para aprimorar a compreensão de cada etapa do estudo. A comunicação eficaz entre a equipe, por meio de reuniões e acompanhamento constante via planilhas, é essencial para obter os recursos necessários para conduzir a pesquisa. O tempo deve ser cuidadosamente planejado e distribuído entre reuniões, treinamentos, triagem, coletas, aulas e demais obrigações.

(D) *Eficácia da intervenção*: a questão-chave é "A intervenção tem potencial para ser bem-sucedida com a população-alvo?" Esta fase final do estudo integra dados qualitativos e quantitativos para determinar a eficácia e viabilidade da intervenção (35). No contexto deste trabalho, buscamos avaliar a eficácia do treinamento físico no aeróbio, força, capacidade funcional e saúde musculoesquelética dos participantes. Esses resultados serão obtidos como parte de um estudo maior, que investigará a



influência desse programa de treinamento na aptidão física, composição corporal e saúde musculoesquelética no mesmo grupo de participantes (35).

### 3. MÉTODOS

#### 3.1 Delineamento experimental

Este estudo compreenderá um desenho de intervenção randomizado, controlado, em grupos paralelos, e faz parte do projeto ENRG (*Exercise and Nutrition Recommendations for Individuals Who Use Glucocorticoids*). Mulheres pré-menopáusicas com idade entre 18 e 45 anos com LES que tiveram prescrição de PTGC foram convidadas a participar. A prescrição com PTGC, descrita abaixo, foi selecionada como ponto de partida para a intervenção porque:

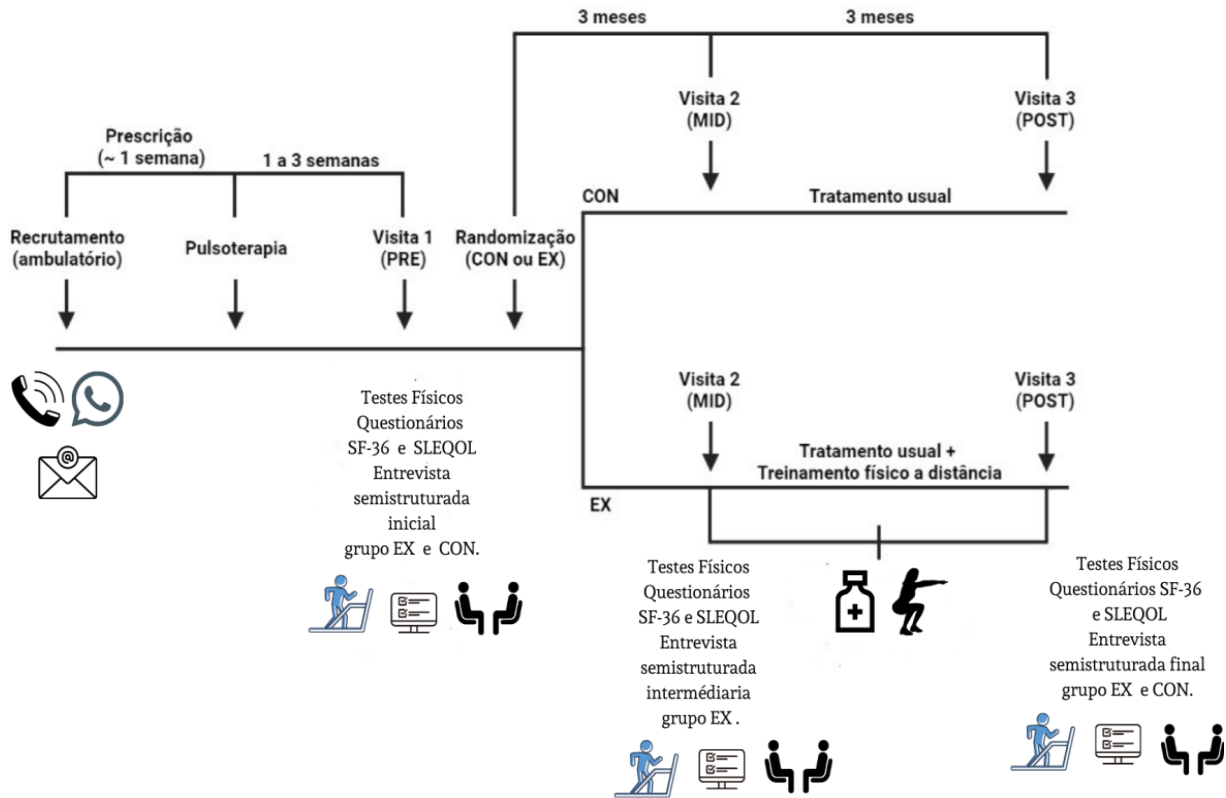
- A) A terapia com GCs é altamente variável, enquanto a pulsoterapia segue um protocolo relativamente padrão, fornecendo assim uma linha de base clara para iniciar o estudo; e
- B) A pulsoterapia geralmente é prescrita na tentativa de trazer um surto de LES para remissão e envolve doses muito altas administradas dentro de três a cinco dias, seguidas por prescrição contínua de doses moderadas a altas de GCs.

Os efeitos adversos da terapia com GCs são dose-dependentes, tornando esses pacientes particularmente vulneráveis, representando assim um momento oportuno para intervenção. Após a conclusão dos testes de linha de base, participantes elegíveis e que consentirem serão randomicamente designados para o Grupo Controle (CON) ou Grupo de Intervenção (EX), que passarão por cuidados usuais juntamente com o programa de treinamento físico. O processo de randomização foi alcançado utilizando uma alocação de 1:1, em blocos de dois ou quatro, com uma sequência aleatória gerada usando *software Sealed Envelope*, disponível gratuitamente *online* ([www.sealedenvelope.com](http://www.sealedenvelope.com)). Para garantir adequada ocultação do processo de randomização, a sequência foi gerada por um indivíduo não envolvido no estudo, que colocou o resultado da randomização para cada número de participante em envelopes opacos e lacrados, que serão abertos assim que o participante concluir os testes de linha de base. O grupo de intervenção (EX) participou de um programa de treinamento físico de seis meses, juntamente com os cuidados usuais, descritos abaixo. Os testes de linha de base começaram aproximadamente três semanas após a realização da pulsoterapia, com o tempo preciso determinado de acordo com a disponibilidade do paciente e seu estado de recuperação.

A viabilidade e a aceitabilidade da intervenção foram avaliadas usando uma avaliação estruturada com base em quatro métricas, como descritas abaixo, na figura 1:

- 1) (A) Capacidade de Recrutamento (34, 35, 36, 37, 38);

- 2) (B) Aceitabilidade e Satisfação (34, 35, 36, 37, 38);
- 3) (C) Exigência de recursos (34,35,36);
- 4) (D) Eficácia da intervenção (34,35).



**Figura 1:** Delineamento experimental do estudo

### 3.2 População

Os participantes foram recrutados do Departamento de Reumatologia do Hospital Clínico da Universidade de São Paulo, Brasil. Mulheres pré-menopáusicas com idade entre 18 e 45 anos que são diagnosticadas com LES de acordo com os critérios da Colaboração Internacional de Clínicas Colaboradoras do Lúpus Sistêmico (SLICC) (92) e prescritas terapias de PTGC foram informadas sobre o estudo e convidadas a participar.

Os critérios de exclusão incluem:

- 1) Qualquer comprometimento da saúde física, mental, neurológica ou musculoesquelética que contraindique o treinamento físico;

- 2) Uso de medicamentos que alterem o metabolismo ósseo, por exemplo, bisfosfonatos, teriparatida e denosumabe;
- 3) Atualmente ou recentemente (nos últimos seis meses), realizando um programa de treinamento físico estruturado, definido como pelo menos 2 sessões planejadas por semana de treinamento físico;
- 4) Alto risco de fratura (definido como *score* Z de massa óssea do quadril ou da coluna vertebral < -3 ou histórico de fraturas por fragilidade);
- 5) Apresentar baixos níveis de hemoglobina (ou seja, Hb < 8 g/dL); ou
- 6) Estar sob diálise no momento do recrutamento.

Para auxiliar no recrutamento, um folheto informativo resumindo o desenho geral do estudo e seus objetivos foram fornecidos aos pacientes durante as consultas. Além disso, um breve vídeo animado foi enviado aos participantes interessados, explicando o desenho geral e os objetivos do estudo. A elegibilidade para participar foi determinada inicialmente por meio da avaliação dos registros dos pacientes e do preenchimento da versão em Português Brasileiro do Questionário de Prontidão para Atividade Física (PARQ) (93). Dada a natureza complexa do perfil clínico desses pacientes, o recrutamento foi realizado em conjunto com o médico assistente, que forneceu autorização médica para os participantes elegíveis participarem. Todos os participantes tiveram a oportunidade de fazer perguntas antes de fornecerem o consentimento informado por escrito. Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética local (CAAE 33938920.0.0000.0068).

### **3.3 Protocolo de tratamento usual e com pulsoterapia**

As prescrições individuais de GCs e quaisquer outros medicamentos serão determinados pela equipe médica de cada participante e não foram alteradas para este estudo, mas foram relatadas e consideradas ao interpretar os resultados. O esquema de tratamento padrão de pulsoterapia comumente utilizado no hospital onde este estudo foi baseado é o seguinte:

- Pulsoterapia com metilprednisolona, de 250mg a 1000mg I.V. por dia, por um a cinco dias, seguida por prescrição contínua de prednisona oral, de acordo com a necessidade clínica;

- Prescrição de imunossupressores sistêmicos, que provavelmente incluirá ciclofosfamida I.V. (protocolo NIH ou EuroLES), azatioprina ou micofenolato de mofetila;
- Prescrição de vitamina D (Colecalciferol, pelo menos 7000UI/semana); e
- Os participantes também foram recomendados a garantir uma ingestão adequada de cálcio (1000 mg de cálcio por dia).

### **3.4 Programa de Treinamento Físico**

O programa de exercícios consistiu em uma intervenção domiciliar supervisionada, progressiva, multimodal, com duração de 24 semanas, com supervisão e monitoramento virtual. Ele se concentrou principalmente em movimentos de resistência corporal que utilizam grandes grupos musculares e são transferíveis para atividades da vida diária, como agachamentos e movimentos de empurrar e puxar. Dado que esta população está em alto risco de perda óssea, e de acordo com as recomendações atuais sobre o uso do exercício para gerar uma resposta osteogênica (35, 36), os exercícios progrediram para incorporar movimentos multidirecionais e de sustentação de peso, evitando movimentos que envolvam rotação da coluna vertebral. O programa compreendeu duas sessões estruturadas de 40 a 45 minutos por semana (48 sessões no total) e será entregue na forma de seis blocos de quatro semanas (ver Tabela 1 para uma descrição da progressão do programa de exercícios) e a descrição dos exercícios de cada bloco no Apêndice F. Mais detalhes sobre o conteúdo principal e objetivos de cada um desses blocos, juntamente com visualizações de todos os exercícios, estão disponíveis no seguinte aplicativo R Shiny ([https://esteves-gp.shinyapps.io/protocol\\_exercise\\_app/](https://esteves-gp.shinyapps.io/protocol_exercise_app/)). Um programa domiciliar foi escolhido com base em considerações de segurança e logística. Antecipa-se que a adesão à intervenção será desafiadora pelos seguintes motivos:

- A) Nossa população-alvo tem muitas preocupações com a saúde, e a pulsoterapia pode levar à fadiga e desconforto, o que pode dificultar para os participantes viajar até a academia do hospital para treinamento presencial;
- B) O LES afeta principalmente mulheres jovens e muitos de nossa população-alvo têm empregos em tempo integral e responsabilidades de cuidado, tornando difícil viajar para a instalação de treinamento no local;

C) Nossa população vem de todas as regiões da grande cidade onde este estudo está baseado (São Paulo) e, em alguns casos, de outras cidades e estados. Viajar é difícil devido a problemas relacionados à falta de opções de transporte público e congestionamento do tráfego; e

D) Este estudo foi originalmente planejado para começar em 2020, mas foi interrompido devido à pandemia de COVID-19. O recrutamento começou assim que os critérios hospitalares e de saúde pública permitiram, no entanto, dada o perfil de alto risco de nossa população-alvo, o treinamento no local foi considerado problemático.

Considerando todos esses fatores, consideramos uma intervenção domiciliar como o meio mais seguro e eficaz de alcançar nossa população-alvo. Se nossa intervenção for benéfica para esses pacientes, essa modalidade de entrega tem ampla aplicação, pois pode ser estendida a pacientes em todo o país, independentemente do acesso a academias e instalações de treinamento.

Uma possível limitação das intervenções domiciliares é que a falta de supervisão direta pode levar a uma intensidade reduzida ou a uma técnica inadequada, ambas as quais podem reduzir a eficácia da intervenção (37). Além disso, a falta de acesso a equipamentos de academia limita os exercícios que podem ser realizados e dificulta o monitoramento da atividade. Para combater esses desafios, todas as sessões foram supervisionadas virtualmente por um *personal trainer* por videochamada, que forneceu retorno e correção em tempo real. Os participantes também receberam um folheto com descrições detalhadas do bloco inicial do programa de exercícios (Apêndice F), e vídeos de todos os blocos subsequentes foram fornecidos, os quais incluíram demonstrações, pontos de ensino e adaptações ou progressões de cada exercício. Os treinadores mantiveram registros detalhados de cada sessão realizada, juntamente com a avaliação subjetiva de esforço percebido pelos participantes durante essa sessão. Os motivos para sessões perdidas foram registrados, assim como quaisquer efeitos adversos que ocorreram devido ao programa de treinamento, como fadiga geral, dor muscular ou quaisquer lesões. No caso de uma sessão perdida, foi solicitado ao participante que tentasse incorporar uma sessão adicional na semana seguinte.

A inatividade física e períodos prolongados de sedentarismo são frequentemente relatados por indivíduos com LES (15, 16) e, para tentar superar isso, os participantes foram incentivados a reduzir o tempo sedentário e a incorporar atividade física não estruturada em suas rotinas, com recomendações fornecidas pelos instrutores com base

nas necessidades e preferências de cada indivíduo. O tipo específico de atividade física foi escolhido dependendo da preferência pessoal e situação de cada participante, como aumentar o transporte ativo, descer em uma estação de trem ou ponto de ônibus mais cedo, usar as escadas em vez do elevador, andar de bicicleta quando disponível ou qualquer atividade que interrompa o comportamento sedentário. Os participantes foram solicitados a registrar essas atividades e os instrutores mantiveram os registros.

**Tabela 1.** Estrutura do programa de exercício e objetivos principais de cada bloco.

<b>Blocos</b>	<b>Objetivos principais</b>
Bloco 1 (semanas 1 a 4)	Aprendizado de movimentos básicos; Melhora da coordenação motora; Aumento de força muscular básica.
Bloco 2 (semanas 5 a 8)	Aumento do volume de treinamento (número de séries/repetições); Inclusão de exercícios de baixo impacto (exemplo: marchas estacionárias).
Bloco 3 (semanas 9 a 12)	Progressão na complexidade dos exercícios; Aumento da capacidade cardiorrespiratória; Manter exercícios de baixo impacto.
Bloco 4 (semanas 13 a 16)	Aumentar força muscular; Aumentar a intensidade dos exercícios de impacto (exemplo: pequenos saltos).
Bloco 5 (semanas 17 a 20)	Aumentar o volume de treinamento; Manter exercícios de impacto mais elevado.
Bloco 6 (semanas 21 a 24)	Incluir variações de treino intervalado de alta intensidade.

### **3.5 Métricas de viabilidade e método de avaliação**

#### **3.5.1 Capacidade de recrutamento (A)**

As taxas de recrutamento foram relatadas como o número de pessoas interessadas, rastreadas, elegível, não elegível e não rastreadas. Os motivos da

inelegibilidade ou razões por não participar foram adequadamente registrados (17, 19, 20, 21).

### **3.5.2 Aceitabilidade e satisfação (B)**

Motivações e barreiras ao exercício foram avaliadas antes da intervenção (fase PRE) com todos os participantes (CON e EX). Foram realizadas entrevistas semiestruturadas antes do começo de intervenção, com o objetivo de entender melhor suas barreiras e motivações para o exercício, juntamente com suas crenças sobre como o exercício pode impactar a saúde, bem-estar e capacidade de gerenciar sua condição. O protocolo das entrevistas está descrita em mais detalhe abaixo em seção 3.6.1.

### **3.5.3 Adesão, engajamento e retenção**

A adesão ao programa de exercícios será avaliada calculando o percentual de sessões assistidas em relação ao número total de sessões oferecidas (17, 18, 19). Os motivos da desistência serão obtidos por meio de entrevistas de saída com os participantes que optarem por interromper sua participação. Quaisquer reclamações ou preocupações sobre o programa serão registradas quando os participantes comunicarem à equipe de pesquisa. O engajamento será avaliado através de registros de presença, ausência e intensidade do trabalho realizado, além da progressão individual monitorada durante todo o processo. A taxa de retenção será determinada pelo número de participantes que concluíram o pós-teste em relação ao número que concluiu o teste de linha de base.

### **3.5.4 Aceitabilidade e satisfação**

A aceitabilidade e o prazer da intervenção foram avaliados pela análise qualitativa dos participantes nas entrevistas semiestruturadas do MID e POST 34, 35, 36, 37, 38. As entrevistas discutiram a resposta dos participantes do grupo EX à intervenção, suas crenças sobre como a intervenção afeta sua saúde, bem-estar e gerenciamento de condições, bem como a participação no programa pode ter influenciado suas crenças e opiniões iniciais sobre o exercício. No final o grupo controle realizou uma entrevista simples para que fosse compreendida como foi a atividade da doença nos seis meses anteriores, se o tratamento medicamentoso foi mantido ou alterado, assim como se foi realizado alguma PTGC e se a paciente mudou seu estilo de



vida como, por exemplo, começou a praticar exercícios físicos ou alguma alteração nos hábitos alimentares.

### **3.5.5 Exigência de recursos (C)**

As necessidades da equipe de pesquisa serão relatadas como o número e as responsabilidades do pessoal da equipe de pesquisa Exigência de recursos (34,35,36); . Os requisitos monetários serão calculados para os custos de intervenção enquanto os requisitos de tempo serão calculados como o tempo total para realizar a intervenção.

### **3.5.6 Eficácia da intervenção ou viabilidade científica (D)**

O desempenho físico e saúde musculoesquelética foram avaliados através dos seguintes testes:

- 1) Teste ergoespirométrico;
- 2) Teste de uma repetição máxima (1-RM);
- 3) Teste “Sentar e levantar”;
- 4) Teste “Levantar e ir”; e
- 5) Teste de preensão palmar manual com *hand grip*.

Esses resultados foram coletados e fazem parte do desfecho específico de outro estudo como esse que está incluído no projeto maior, e que investigará a influência deste programa de treinamento na aptidão física, composição corporal e saúde musculoesquelética no mesmo grupo de participantes (34,35).

### **3.5.7 Bem-estar geral e qualidade de vida**

O bem-estar e a qualidade de vida serão avaliados por meio de dois questionários: *Systemic Lupus Erythematosus Quality of Life* (SLE-QoL) e o SF-36 (*Short-Form Health Survey*).

O SLE-QoL foi adaptado e validado por Freire et al. (94) e é composto por 40 itens divididos em seis domínios: função física, atividades ocupacionais, sintomas, tratamento, humor e autoimagem. O *score* varia de 40 a 280, com cada questão com escores entre 1 e 7. Quanto maior o *score* total, menor a percepção dos participantes sobre sua qualidade de vida.

O SF-36 é uma ferramenta validada e foi previamente adaptado para entrega em português (95). É composto por 36 itens que avaliam oito domínios: capacidade

funcional, aspectos físicos, dor, saúde geral, vitalidade, aspectos sociais, saúde emocional e mental. O escore máximo é de 100, com escores mais elevados representando que os participantes têm maior percepção de sua qualidade de vida. Os questionários foram aplicados em ambos os grupos CON e EX, nos períodos PRÉ, MID e POST, utilizando o *Google Forms* e os questionários na versão impressa em papel.

## 3.6 Protocolos

### 3.6.1 Entrevistas semiestruturadas

Durante a fase inicial de coleta de dados, todos os participantes (CON e EX) foram convidados a participar de uma entrevista breve, semiestruturada (Apêndice B) na qual foram convidados a descrever as suas barreiras e motivações para o exercício da participação, juntamente com suas crenças sobre como o exercício pode afetar sua saúde, bem-estar e capacidade de gerenciar sua condição. Em cada ponto de coleta de dados (MID e POST), os participantes do grupo EX foram convidados a participar de entrevistas de acompanhamento, durante (Apêndice C) e após a intervenção (Apêndice D), cujo objetivo será avaliar sua percepção da intervenção do exercício e o impacto que ela teve em sua saúde, bem-estar e gestão de condições, bem como a forma como a participação no programa pode ter influenciado suas crenças e opiniões iniciais sobre o exercício. O grupo CON também realizou uma breve entrevista final, para identificarmos quaisquer mudanças nos hábitos ou nas medicações (Apêndice D). As entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas para análise qualitativa. As entrevistas foram aplicadas presencialmente nas coletas ou *online* por meio de videochamada pelo *Google Meet*, de acordo com a disponibilidade das participantes. Um guia para a entrevista semiestruturada está disponível no Apêndice A. As participantes que, por algum motivo, desistiram de participar do programa também realizaram um breve questionário de saída, que está disponível no Apêndice E. Para a elaboração das entrevistas seguiu as etapas de um *checklist* descrito na **Tabela 2**.

**Tabela 2.** Etapas para projetar e realizar entrevistas semiestruturadas

<b>Passo</b>	<b>Tarefa</b>
1	Determinando o objetivo e o escopo do estudo
2	Identificando os participantes
3	Pensando em questões éticas
4	Planejamento de aspectos logísticos
5	Desenvolvimento do roteiro de entrevista
6	Estabelecendo confiança e relacionamento
7	Conduzindo a entrevista
8	Memória e reflexão
9	Analisando os dados

10	Demonstrando a confiabilidade da pesquisa
11	Apresentar as descobertas em um artigo ou relatório

---

Fonte: Tabela traduzida de De Jonckheere M & Vaughn LM (2019) (96).

### 3.7 Análise Qualitativa

Os dados qualitativos foram analisados usando uma abordagem temática. As entrevistas foram primeiro transcritas e uma leitura flutuante foi conduzida para familiarização com o material e identificação de temas-chave. Os temas foram subsequentemente identificados e organizados usando uma abordagem de "cortar e classificar", com frases usadas como unidade de análise. A análise foi conduzida em duas fases. Inicialmente, todas as respostas foram categorizadas dentro dos temas amplos de "barreiras" e "motivações". Todas as respostas foram então categorizadas dentro de um dos quatro subtemas, a saber: saúde, pessoal, social, físico e outros fatores.

- A) Fatores relacionados à saúde incluíram aspectos específicos da condição clínica ou saúde física geral.
- B) Fatores pessoais foram definidos como qualquer resposta relacionada às emoções, sentimentos ou preferências pessoais dos indivíduos.
- C) Fatores sociais incluíram aqueles relacionados ao ambiente social dos indivíduos, incluindo influências ou responsabilidades relacionadas a amigos, familiares ou trabalho.
- D) Aspectos do ambiente físico dos indivíduos também foram incluídos dentro deste tema, incluindo acesso a instalações para participação em atividades físicas.
- E) O tema "outros" abrangeu qualquer resposta que não se encaixasse nas outras quatro categorias.

A análise qualitativa foi realizada em duplicata, onde os pesquisadores inicialmente discutiram e concordaram com a definição de temas-chaves. Em seguida, analisaram os dados de forma independente, antes de se reunir para comparar as análises, resolver quaisquer discordâncias e concordar com os achados de interesse por meio de discussão. Para as entrevistas intermediárias e finais foi realizado um resumo das respostas das participantes, juntamente com algumas citações relevantes.

## 4 RESULTADOS

Este estudo está englobado num estudo maior denominado *Exercise and Nutrition Recommendations for Individuals Taking Glucocorticoids* (ENRG), que continua em andamento. Os resultados apresentados aqui foram baseados nos 23 participantes que completaram todos os testes de baseline, incluindo os 10 participantes do grupo CON e 5 do grupo EX que completaram a intervenção inteira. O estudo completo ainda está recrutando participantes e as interpretações finais serão feitas apenas após a conclusão do estudo completo. A seguir, apresentam-se as análises das métricas enumeradas no item 3.5 acima.

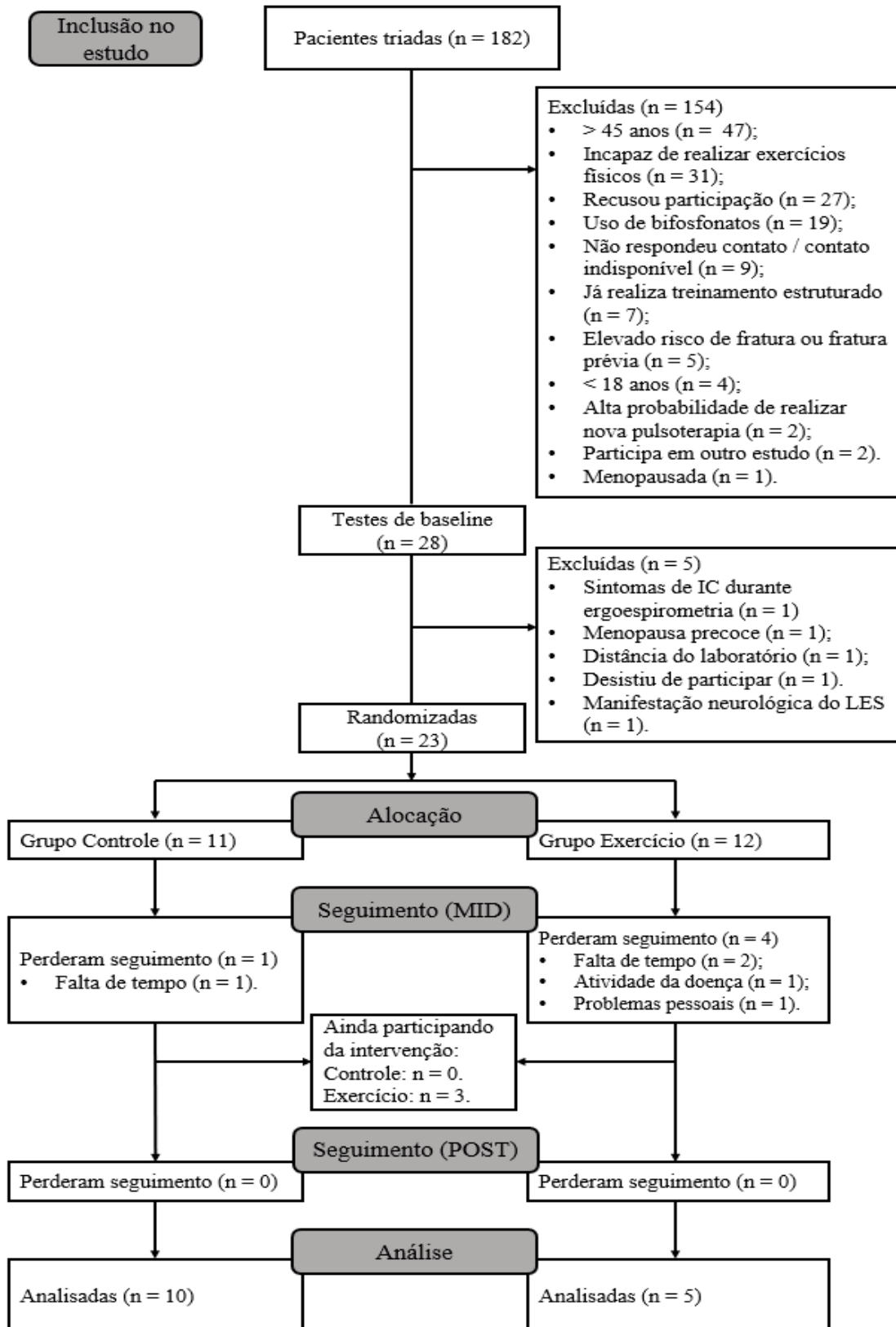
### 4.1 Capacidade de Recrutamento (A)

Nos resultados da métrica Capacidade de Recrutamento (A), foram triadas 182 pacientes, sendo que 154 foram excluídas, sendo esses os motivos de exclusão por critérios de inelegibilidade ou indisponibilidade:

- 47 tinham mais de 45 anos;
- 31 eram incapazes de realizar exercício físico;
- 19 faziam uso de bisfosfonatos;
- 7 já realizavam treinamento físico estruturado;
- 27 pacientes se recusaram a participar; e
- 9 não responderam ao contato ou estavam com o contato indisponível.

Desta forma, 28 pacientes participaram do teste linha de base (ou *baseline*) deste estudo, e com cinco participantes excluídas: 3 por falta de tempo, 1 problema pessoal e 1 pela atividade da doença, apenas 23 foram randomizadas.

Com a randomização, 11 foram alocadas no grupo controle (CON) e nove no grupo de exercício (EX). Durante a execução do estudo, ainda aconteceram ainda cinco desistências, sendo uma no grupo CON e quatro no grupo EX. Sendo assim, concluíram a intervenção 10 participantes do grupo CON e cinco do grupo EX. Há ainda três participantes que estão com sua participação em andamento no estudo e não figuram nas análises deste trabalho. Na figura 2 abaixo, é apresentado o fluxograma de recrutamento em mais detalhes.



**Figura 2.** Fluxograma do recrutamento

Sendo assim, após a randomização, 23 mulheres participaram do estudo e completaram as entrevistas semiestruturadas, cujas características estão na **Tabela 3**.

**Tabela 3.** Características gerais da amostra de estudo

	<b>Variáveis</b>	<b>Mediana (IQR)</b>
<b>Características corporais</b>	Idade	34 (26, 40)
	Peso corporal(kg)	62 (57, 73)
	Altura (cm)	161 (159, 164)
	IMC (kg·m <sup>2</sup> )	23.6 (21.9, 27.7)
<b>Dados Clínicos</b>	SLEDAI-2K	8 (4, 12)
	Dose pulsoterapia (mg)	1500 (1000, 1688)
	Dose prednisona (mg)	20 (11, 30)
<b>Características pessoais</b>		<b>Total %</b>
<b>Etnia</b>	Preta	10 45
	Branca	11 50
	Asiática	1 5
<b>Trabalha</b>	Não	13 57
	Sim	10 43
<b>IPAQ</b>	Baixo	12 55
	Moderado	6 27
	Alto	4 18
<b>Medicamentos</b>	Hcq	20 87
	Prednisona	23 100
	Losartana	7 30
	Enalapril	10 43
	Anlodipino	2 9
	Fluoxetina	5 22
	Vitamina D	23 100
	Omeprazol	12 52
	MMF	10 43
	Tacrolimus	2 9
	Estatina	3 13
	Hidroclorotiazida	3 13
	Metotrexato	1 4
	Sertralina	1 4
	AAS	1 4
	Levotiroxina	4 17
	Domperidona	1 5
	Furosemida	2 9
	Rituximabe	3 13
	Belimumabe	2 13
Amitriptilina	2 9	
Azatioprina	4 17	

	Abatacept	1 4
	Ciclosporina	1 4
	Sinvastatina	1 4
<b>Comorbidades</b>	Depressão	4 17
	Ansiedade	3 13
	Hipertensão	6 26
	Epilepsia	1 4
	Obesidade	2 9
	Hipotireoidismo	4 17
	DRGE	4 1
	Celíaca	1 4

As participantes eram jovens (31 anos; IQR: 23.5, -38.5), tinham um nível alto de atividade da doença (SLEDAI 8; IQR: 6 - 10), apresentavam uma ampla gama de comorbidades, hipertensão (n = 6) incluindo depressão (n = 4); hipotireoidismo (n = 4) e ansiedade (n = 3) e relataram o uso de uma ampla variedade de medicamentos prescritos, sendo os mais comuns: prednisona (100%) e vitamina D (100%), seguidos por hidroxiquina (87%), omeprazol (52%), micofenolato de mofetil (43%), enalapril (43%), e vários outros medicamentos que foram usados por menos de 20% da amostra.

## 4.2 Aceitabilidade e satisfação (B)

Foram analisadas 23 entrevistas do período PRÉ. Das 23 participantes, 78% relataram não praticar nenhuma forma de exercício, enquanto 22% relataram praticar alguma forma de exercício, incluindo caminhada, artes marciais ou pilates. Além disso, 35% dos participantes relataram ter frequentado a academia em algum momento da vida, mas não estavam praticando nenhuma forma de exercício no momento. Com relação à orientação para atividade física, 35% relataram nunca ter recebido nenhuma orientação, 30% receberam orientação de um profissional de atividade física na academia, 22% de médicos, 9% de familiares e 4% na escola.

### 4.2.1 Motivadores autodeclaradas ao exercício físico

Os motivadores autodeclarados para exercício estão resumidos na Tabela 4. As motivações mais frequentes para o exercício foram categorizadas dentro do tema “saúde”, com toda a amostra citando pelo menos um exemplo dentro deste tema. As respostas mais frequentemente citadas dentro desta categoria estavam relacionadas a



comentários gerais sobre o potencial do exercício para melhorar sua saúde geral e qualidade de vida; para melhorar parâmetros físicos como força, resistência ou mobilidade; para melhorar a mobilidade, ou para os benefícios do exercício para a saúde mental. O potencial do exercício para melhorar sua condição clínica ou para reduzir a necessidade de medicação também foi frequentemente citado.

Considerando as motivações pessoais para o exercício, apenas quatro participantes (17%) referiram ao prazer pessoal do exercício em si. Todas as outras respostas dentro desta categoria relacionadas aos benefícios pessoais que poderiam ser obtidos com a participação aumentada no exercício, como uma maior capacidade de ser ativo dentro de sua casa e com sua família, ou melhorar seu relacionamento consigo mesmo e com seu próprio corpo. Aproximadamente metade da amostra afirmou que o apoio profissional ou a orientação de um profissional de exercícios seria uma motivação importante para eles.

Uma observação interessante da análise dessas motivações foi a perspectiva a partir da qual as participantes responderam. Na maioria dos casos, e em todas as categorias (pessoal, saúde e social), as participantes responderam em grande parte de uma perspectiva hipotética e usando palavras como “se” e “seria” (por exemplo, “Acredito que minha saúde melhoraria se eu fizesse mais exercícios” ou “Eu me sentiria melhor e teria mais energia se eu fizesse mais exercícios”). Era menos comum que as respondentes respondessem de uma perspectiva pessoal, por exemplo, “Eu me sinto melhor quando faço exercícios”.

**Tabela 4.** Motivadores do exercício

<b>Tema (N)</b>	<b>Motivadores ao Exercício</b>	<b>Total</b>	<b>%</b>
Pessoal/Emocional (19)	Melhorar a minha intimidade conjugal	1	4
	Estabelecer uma rotina	2	9
	Alcançar objetivos profissionais	3	13
	Eu gosto	4	17
	Sentir-me bem comigo mesmo e com o meu corpo	4	17
	Sentir-me mais ativo nas tarefas domésticas e com os membros da família	5	22
Saúde (62)	Melhorar a imunidade	1	4
	Melhorar a mobilidade	1	4
	Longevidade	1	4
	Reduzir a flacidez da pele	1	4
	Driblar Mitigar os efeitos dos corticoides	1	4
	Flexibilidade	1	4
	Sair do sedentarismo	1	4

	Melhorar o sono	1	4
	Aumentar a ingestão de água	1	4
	Melhorar a dieta	2	9
	Melhorar a retenção de líquidos/inchaço causado por medicação	2	9
	Respirar melhor	2	9
	Ganhar resistência	2	9
	Melhorar o humor	2	9
	Bem-estar	3	13
	Saúde física	3	13
	Perder peso/reduzir medidas	4	17
	Ganhar força	4	17
	Saúde psicológica	4	17
	Ganhar peso/massa muscular e/ou gordura	4	17
	O exercício ajuda-me a tomar menos medicamentos/não ficar doente	5	22
	Melhorar a dor	6	26
	Melhorar a saúde/qualidade de vida	14	61
Social (11)	Orientação e incentivo de um Profissional de Educação Física	11	48
Outros (0)			

#### 4.2.2 Barreiras autodeclaradas ao exercício físico

As barreiras autodeclaradas para exercício estão resumidas na Tabela 5. As participantes relataram uma ampla gama de barreiras para a participação em exercícios, que foram principalmente categorizadas no tema “saúde” ou “pessoal”, juntamente com barreiras sociais menos citadas, mas ainda prevalentes. Dentro do tema saúde, a maioria das barreiras citadas estava relacionada à condição dos indivíduos, incluindo fadiga, estado de atividade do lúpus, dores nas articulações e efeitos colaterais da terapia com glicocorticoides, como inchaço. Considerando as barreiras pessoais, as maiores das respostas dentro deste tema estavam relacionadas à falta de interesse ou tempo, ou a não gostar de exercício. O medo ou ansiedade em relação ao exercício como uma barreira para a participação, também foi mencionado. A principal barreira social para o exercício foi à falta de apoio e orientação profissional. Como uma participante disse: *“Eu me sinto um pouco desmotivada porque na academia eles te dão os exercícios e você tem que descobrir por conta própria. E isso me deixa desmotivada porque eu nunca sei como usar aquelas máquinas”*. Sete participantes citaram a falta de companhia como uma barreira para a prática de exercício físico. As respostas menos relatadas foram na classificação externo/outros como a pandemia covid e condições financeiras.

**Tabela 5.** Barreiras ao exercício

<b>Tema (N)</b>	<b>Barreiras ao Exercício</b>	<b>Total</b>	<b>%</b>
Pessoal/Emocional (32)	Ansiedade	1	4
	Procrastinação	1	4
	Optar por fazer outra coisa	2	9
	Indisposição	4	17
	Preguiça	4	17
	Medo de se machucar	4	17
	Falta de tempo	8	35
	Falta de interesse ou vontade	8	35
Saúde (30)	Fraqueza muscular	1	4
	Depressão	1	4
	Imunossupressão	1	4
	Inchaço/retenção devido a medicamentos	2	9
	Falta de ar	2	9
	Dores nas articulações	3	13
	Complicações/Atividade do lúpus	6	26
	Fadiga	14	61
Social (18)	Uma babá para cuidar das crianças	1	4
	Encorajamento e apoio da família	2	9
	Falta de supervisão/instrução de um profissional de Educação Física	8	35
	Falta de companhia	7	30
Externo/Outros (2)	Pandemia Covid	1	4
	Condições Financeiras	2	9

#### **4.2.3 Adesão, Engajamento e Retenção**

Ocorreram quatro desistências no grupo EX, sendo que duas participantes apresentaram complicações do LES que as impediram de continuar na intervenção, outras duas participantes desistiram por falta de tempo. A adesão ao programa de treinamento do grupo exercício (N=5), que concluiu a intervenção, foi em média de 71% (DP  $\pm$  16,5%), correspondendo a uma média de 34 das 48 aulas do programa. No entanto, essa média foi mais elevada devido à paciente 8, que participou de 95,83% do total de aulas, faltando em apenas três aulas, com reposição de uma dessas aulas. Além disso, ela foi a que menos apresentou problemas de saúde e/ou complicações durante os seis meses da intervenção. Na tabela 6 estão descritos os dados sobre a adesão ao programa de treinamento. Aconteceram algumas intercorrências com as participantes em relação ao seu tratamento e isso afetou engajamento nas aulas. A participante 1 realizou nova PTGC, ficou duas semanas internada. A participante 3 realizou nova PTGC e biopsia renal. A paciente 4 passou por uma avaliação cirúrgica fenda palatina, e

uma semana de internação. Para as três participantes o protocolo adotado foi aguardar o período médico estabelecido de recuperação. Passando esse período, elas prosseguiram com as aulas e concluíram a intervenção. A participante 5 realizou PTGC de Ciclofosfamida e Rituximabe. A participante 9 realizou uma biopsia renal. Ambas as participantes depois do período de recuperação voltaram às aulas, mas acabaram desistindo em pouco tempo da intervenção.

**Tabela 6.** Adesão ao Programa de Treinamento

<b>Paciente</b>	<b>Aderência</b>	<b>Aulas realizadas</b>	<b>Cancelamentos</b>	<b>Total de Aulas</b>	<b>Estado atual</b>
1	64,6%	31	17	48	<b>Concluído</b>
2	12,5%	6	9	48	Drop-out
3	52%	25	23	48	<b>Concluído</b>
4	77%	37	17	48	<b>Concluído</b>
5	37,5%	18	4	48	Drop-out
6	64,6%	31	17	48	<b>Concluído</b>
7	4,16%	2	6	48	Drop-out
8	95,83%	46	3	48	<b>Concluído</b>
9	6,25%	3	3	48	Drop-out

Os motivos por cancelamentos estão resumidos na Tabela 7, e ocorreram por uma variedade de motivos, incluindo problemas de saúde relacionados (LES) que foram citados acima, além de efeitos colaterais dos GCs, internações e sintomas gripais, assim como questões sociais relacionadas à família e ao trabalho, problemas de conexão com a internet e outras questões não especificadas. Um total de 56 cancelamentos foram atribuídos a problemas de saúde, 27 a questões sociais, 14 a problemas de conexão e 2 a outros motivos.

**Tabela 7.** Motivos dos Cancelamentos

<b>Paciente</b>	<b>Problemas de Saúde</b>	<b>Questões Sociais</b>	<b>Problemas com conexão</b>	<b>Outros</b>	<b>Total</b>
1	16	0	1	0	17
2	1	7	1	0	9
3	16	6	1	0	23
4	11	0	6	0	17
5	1	3	0	0	4
6	8	3	5	1	17
7	2	4	0	0	6
8	1	1	0	1	3
9	0	3	0	0	3

#### 4.2.4 Entrevistas MID

A entrevista MID foi realizada por cinco participantes do grupo EX, foi a entrevista de breve de acompanhamento durante a intervenção. Abaixo está o resumo das respostas das participantes da entrevista MID, junto com algumas citações relevantes. As participantes do programa de exercícios físicos expressaram um aumento significativo na motivação para a prática de atividades físicas. Cinco delas relataram uma mudança positiva, destacando a importância do acompanhamento adequado. Uma participante comentou:

“Eu tinha vontade de fazer exercícios antes, mas eu não tinha motivação, não tinha acompanhamento adequado. Agora eu tenho, está facilitando para mim, tô (sic) me sentindo mais motivada. Eu já acho que houve bastante mudança física e emocional. “

Outra participante mencionou a surpresa com a nova modalidade de exercícios, que diferiu dos exercícios mais pesados que estava acostumada a fazer. Todas enfatizaram a necessidade de autoconfiança para manter essa motivação.

Desde o início do programa, as participantes também notaram uma melhora significativa na capacidade de realizar atividades físicas no dia a dia. Elas atribuíram essa melhora à melhor respiração, mobilidade, resistência e redução do cansaço. Uma participante observou que, após um longo período de inatividade, os exercícios funcionais ajudaram muito na mobilidade e na redução do cansaço ao realizar tarefas cotidianas. A motivação e o aprendizado de executar os exercícios corretamente foram citados como fatores cruciais para essa melhora, além de caminhadas e a prática de pilates, que contribuíram para a melhora da mobilidade e da qualidade de vida.

No que diz respeito às dificuldades nas aulas, três participantes não relataram problemas, enquanto duas mencionaram desafios específicos. As dificuldades incluíam exercícios de braço, particularmente na flexão, e o período de adaptação, embora já estivessem se acostumando.

Sobre as orientações e o acompanhamento recebidos, todas as participantes expressaram satisfação. Elas elogiaram a qualidade do suporte oferecido pelos instrutores, destacando a preparação e a eficácia das instruções.

Uma participante ressaltou: *“A melhor opinião, os “personais” estão muito preparados e eles suprem o paciente. Eles realizam as instruções adequadas e estão sempre fazendo as correções pertinentes”*.

Outra elogiou o carisma e a eficácia do suporte, mencionando que o programa a ajudou significativamente a retornar à rotina. Não houve sugestões ou reclamações, sublinhando a eficiência e a preparação dos profissionais envolvidos.

Por fim, três participantes relataram que algumas barreiras e dificuldades anteriores ainda persistem, apesar das melhorias em certos aspectos, como a redução do cansaço e das dores, e o aumento da autoestima. Uma delas mencionou: *“Agora mais ainda porque eu estou fazendo pulso (risos), isso em relação à minha condição (imunossuprimida) e não ao exercício. Se não fosse isso, poderia fazer mais atividades”*.

Outra participante disse: *“Depois do programa a autoestima e o desânimo saíram um pouco de cena”*.

Em contrapartida, dois participantes afirmaram que não enfrentam mais as mesmas barreiras e dificuldades de antes e estão se adaptando melhor à rotina, conseguindo conciliar o programa com o retorno ao trabalho.

#### **4.2.5 Entrevistas POST**

A entrevista POST foi realizada por cinco participantes do grupo EX, foi a entrevista final sobre a intervenção. Abaixo está o resumo das respostas da entrevista post das participantes, junto com algumas citações relevantes.

As participantes compartilharam suas experiências individuais ao lidar com as barreiras e dificuldades nas aulas de exercício físico. Cada uma delas enfrentou desafios únicos que precisaram superar, desde dores intensas até os impactos diretos das medicações, como pulso de metil e ciclofosfamida, que afetaram seu desempenho ao longo do tempo. Uma das participantes ressaltou: *“Foi bem desafiador. Tomei pulso de metil e ciclofosfamida, e essas medicações interferiram diretamente no meu desempenho. No início, consegui me adaptar bem, mas depois notei uma queda”*.

Durante as entrevistas, as participantes mencionaram diversos fatores motivacionais que as impulsionaram no programa de treinamento físico. Algumas destacaram benefícios físicos como aumento de energia e melhoria da saúde, enquanto outras mencionaram metas pessoais como qualidade de vida e bem-estar geral. Além disso, a vontade de ajudar outros pacientes com lúpus foi uma motivação adicional. Elas também valorizaram o suporte dos profissionais e notaram mudanças positivas tanto físicas quanto emocionais. Por exemplo, uma participante mencionou: *“Pensei muito*

*em ajudar outras pessoas e fiquei motivada pelos treinadores. Minha saúde melhorou bastante, me senti mais animada e ativa”.*

Ao analisar as respostas dos participantes sobre a permanência de sua crença no exercício físico como promotor da qualidade de vida, surgem diferentes perspectivas.

Uma das participantes compartilhou como os exercícios ajudaram a aliviar sintomas do lúpus: *“O lúpus é uma doença que afeta muitas vezes o sistema das juntas, né? E depois que eu comecei o exercício físico mesmo agora, quando o lúpus ativou novamente é esse problema das juntas eu não tive, não senti dor”.*

Outra participante relatou: *Eu não dava muito valor pro funcional eu recebi um feedback muito bom de mim própria e do próprio professor que eu costumo surfar também.”*

Outra participante destacou a transformação positiva em sua vida:

*“Eu sempre soube da importância do exercício para ter uma vida mais saudável, mas fatores psicológicos como dificuldades de aceitar e lidar com uma doença autoimune, efeitos colaterais das medicações que faço uso me desmotivavam. O convite para participar desse programa foi a melhor coisa que me aconteceu nesses últimos meses! Vi na prática minha vida ser transformada, me sinto mais disposta, feliz e muito mais saudável que antes”.*

Ao analisar as respostas das participantes à questão sobre a continuidade da prática de exercícios físicos após o término do programa, todas as respostas foram afirmativas. As participantes expressaram um desejo contínuo de se envolver em atividades físicas, destacando diversos motivos. Algumas mencionaram a percepção de melhorias na qualidade de vida como um incentivo para continuar, enquanto outras afirmaram que a prática de exercícios já faz parte de sua rotina e traz prazer. Além disso, houve menção à busca por academias próximas e menos cheias, levando em consideração a fase de baixa imunidade de uma das participantes. Uma das participantes afirmou:

*“Estou mais motivada que nunca, não consigo mais ficar sem me exercitar, sigo fazendo os exercícios pois aprendi bastante sobre consciência corporal, a postura correta, velocidade do movimento e a respiração adequada pra obter resultados, dentre tantas outras orientações... tive ótimos professores nesse estudo”.*

Ao investigar as percepções das participantes em relação às diferenças sentidas em seus corpos e em seu cotidiano após a participação no programa, todas as respostas foram afirmativas. As participantes relataram diversas mudanças positivas, destacando melhorias na força muscular, flexibilidade e redução da dor corporal. Algumas mencionaram o impacto positivo nas atividades diárias, como sentir-se mais ativa e

capaz de realizar movimentos que antes eram difíceis. Outras destacaram melhorias na prática de esportes, como no surf, ressaltando ganhos em mobilidade e desempenho.

Uma participante expressou:

“Eu sempre soube da importância do exercício pra ter uma vida mais saudável, mas fatores psicológicos como dificuldades de aceitar e lidar com uma doença autoimune, efeitos colaterais das medicações que faço uso me desmotivavam, o convite pra participar desse programa foi a melhor coisa que me aconteceu nesses últimos meses, vi na prática minha vida ser transformada, me sinto mais disposta, feliz e muito mais saudável que antes”.

Ao avaliar as experiências das participantes em relação ao programa como um todo, todas expressaram uma resposta afirmativa. Elas relataram que o programa correspondeu ou até mesmo superou suas expectativas. Algumas participantes destacaram a utilidade dos métodos aprendidos durante o programa, enquanto outras mencionaram que o cuidado, o acompanhamento e a atenção recebidos durante as atividades foram essenciais para sua melhora e recuperação. Uma participante enfatizou:

“Até superou a minha expectativa, né. Todo cuidado, todo carinho, todo acompanhamento na hora de fazer o exame, todo cuidado, todo carinho. Eu acredito que foi essencial até mesmo pra eu retornar, pra eu me restabelecer. Porque foi um processo muito difícil durante esse ano, foi bem complicado pra mim. E até participar do projeto, estar participando do projeto era um incentivo pra eu tá melhor, e cada exame que eu fazia e aparecia uma melhorada foi muito significativo. Eu acredito que contribuí muito mesmo, eu só tenho a agradecer”.

Ao avaliar as opiniões sobre as orientações nas aulas, as participantes expressaram geralmente uma alta satisfação com o suporte recebido. Uma das participantes enfatizou a importância das orientações para ajustar suas práticas e melhorar sua execução dos exercícios:

“A minha opinião é muito positiva, sobre as orientações que eu recebi nas aulas. Muito importantes até para corrigir coisas que eu fazia errado eu só tenho a agradecer aos dois “personais” que tiveram comigo esse tempo. Agradeço muito mesmo, eles me deram muita força e me deram muitas orientações muito boas que eu vou levar pro resto da minha vida”.

Outra participante sugeriu que houvesse mais flexibilidade nos dias de treinamento, especialmente considerando o cansaço causado por consultas e exames relacionados ao tratamento da doença: *“A sugestão é olhar com carinho todo o processo que nós passamos com a doença, consultas, exames, isso é muito cansativo, podemos não conseguir treinar nesses dias”*. Então ter flexibilidade igual vocês com as participantes”.



#### **4.2.6 Entrevista Final Grupo Controle**

Na entrevista final do grupo CON, apenas um participante realizou nova PTGC. Nenhuma participante relatou alguma alteração nas medicações. Na mudança de estilo de vida, três participantes relataram melhorar os seus hábitos alimentares, duas participantes disseram estar realizando caminhadas duas vezes durante a semana e uma paciente se matriculou na academia.

#### **4.3 Requisitos de recursos (C)**

Os requisitos necessários são recursos humanos, dois Profissionais de Educação física para instruir as pacientes nas aulas do programa de treinamento. Em relação ao tempo, a entrega das aulas é a parte mais difícil, enquanto o recrutamento e a comunicação com os participantes e as coletas dos dados de PRE, MID e POST também necessitam de tempo substancial. Devido ao fato que essa intervenção aconteceu com as aulas no formato *home-based* (remoto), os requisitos monetários e de equipamento são mínimos, incluindo apenas o custo de impressão dos materiais, como os folhetos de recrutamento, livretos nutricionais e de treinamento e equipamentos básicos para apoiar o treinamento, incluindo faixas elásticas e tapetes.

#### **4.4 Eficácia da intervenção (D)**

##### **4.4.1 Testes Físicos e desempenho físico**

Os resultados dos 15 participantes que finalizaram o programa (CON = 10; EX = 5) são apresentados na Figura 3, detalhando todos os desfechos da intervenção nos momentos PRE, MID e POST para os grupos de controle e intervenção.

As respostas das pessoas que completaram o programa inteiro até o presente momento foram avaliados e os resultados estão descritas na Figura 3. Considerando o teste de “sentar e levantar” (Figura 3, Painel A) foi detectado efeito significativo de tempo ( $F = 6.65, p=0.01$ ), sugerindo melhora em ambos os grupos ao longo do tempo, mas sem interação entre grupo e tempo, indicando que ambos os grupos tinha uma melhora semelhante. No teste de “levantar e ir” (Figura 3, Painel B) foi detectada uma interação entre tempo e grupo ( $F = 4.74, p=0.02$ ).

Ao realizar comparações múltiplas, foi possível observar que houve uma diferença significativa do grupo controle no PRE vs MID (diferença média de -0.50,

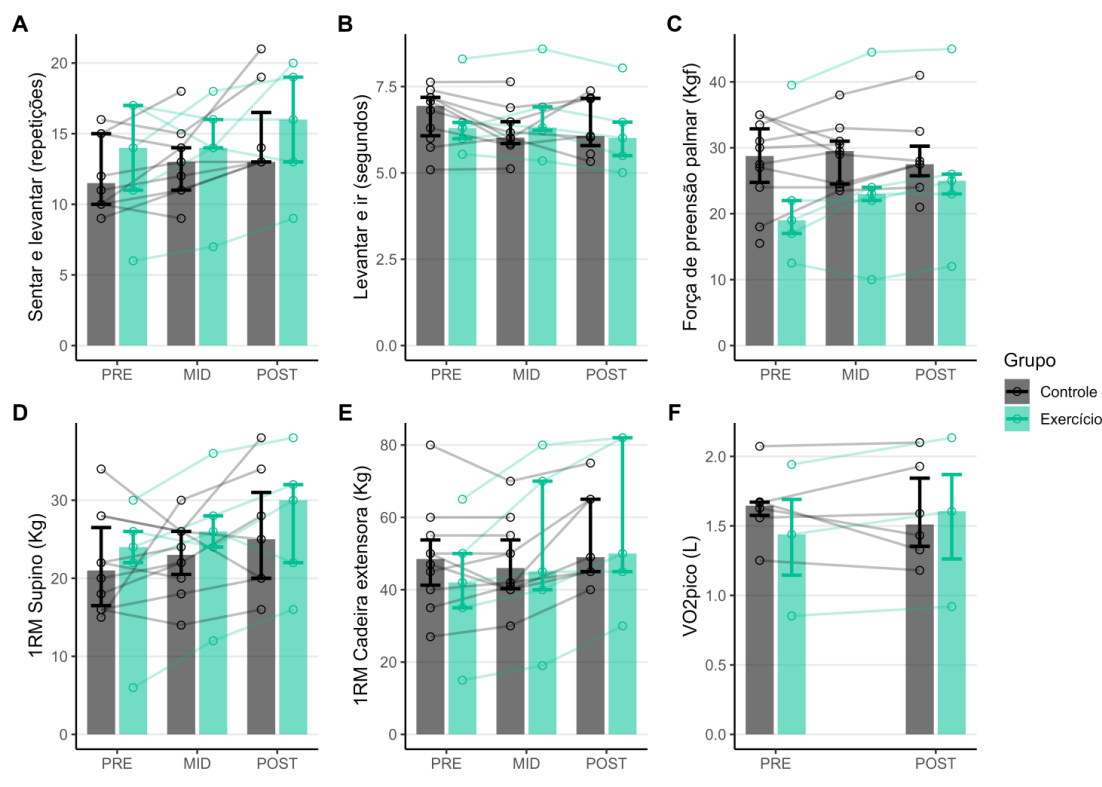
[95%CI -0.125; -0.87] segundos),  $p=0.008$ ). Embora aparentemente tenha havido redução no tempo no grupo EX do momento MID vs POST, essa diferença não foi significativa (-0.47, [95%CI -0.98; 0.04 segundos],  $p=0.07$ ). Ao final, não havia diferença entre os grupos (CON vs EX em POST = 0.18 [95%CI -0.92; 1.28] segundos,  $p=0.73$ ).

Na força de preensão palmar (Figura 3, painel C) foi detectado efeito significativo de tempo ( $F = 5.24$ ,  $p=0.01$ ). Visualmente, e considerando os dados individuais, parece que esse aumento aconteceu primariamente aconteceu no grupo de EX, apesar do que o modelo misto não indicou uma interação significativa entre o tempo e grupo ( $F = 0.81$ ,  $p=0.46$ ).

No teste de 1RM no supino reto com barra (Figura 3, painel D) foi detectado efeito do tempo ( $F = 3.65$ ,  $p=0.04$ ), mas não interação entre tempo e grupo ( $F = 0.35$ ,  $p=0.71$ ).

Resultados semelhantes foram observados para força do membro inferior, avaliada pela extensão de joelhos na cadeira (Figura 10, painel E) com efeito significativo de tempo ( $F=13.74$ ,  $p<0.0001$ ) mas não de interação entre o tempo e grupo ( $F = 2.93$ ,  $p=0.07$ ), indicando um aumento semelhante em força em ambos os grupos ao longo do programa.

No  $VO_{2\text{pico}}/L$  (Figura 3, painel F), seis participantes do grupo CON finalizaram o estudo, dos quais três apresentaram redução na capacidade cardiorrespiratória, dois mantiveram e apenas um teve aumento. No grupo de exercício, três participantes realizaram a coleta, e todas tiveram aumento. Estatisticamente, não houve quaisquer efeitos significativos detectados em relação ao tempo, grupo ou interação, seja considerando o  $VO_{2\text{pico}}$  na sua forma absoluta ou relativa (todos  $p > 0.05$ ). Para maiores informações sobre valores medianos e intervalo interquartil, tempo (PRE, MID e POST) e grupos (EX e CON).



**Figura 3.** Gráficos com mediana e os extremos do intervalo interquartil com os dados individuais de todos que completaram a intervenção de ambos os grupos para os testes físicos.

#### 4.5 Características da Amostra - Resposta à Intervenção

Dos 26 participantes que completaram os testes do baseline, 23 foram randomizadas para participação no estudo. Destas, onze foram alocados no grupo controle e 12 no grupo EX. Quinze pacientes completaram todas as coletas e foram analisados (CON=10; EX=5), quatro desistências e uma exclusão por motivo de complicação neurológica do LES no grupo exercício e outros continuam em andamento (Ver figura 2). As características desses 15 pacientes que já completaram a intervenção completa estão descritas na Tabela 3. Apesar da randomização prévia, existem algumas diferenças importantes presentes entre os grupos, provavelmente devido aos números pequenos atuais. Os valores medianos de idade diferiram entre os grupos, com o grupo controle apresentando uma idade média 12 anos superior à do grupo de exercício e o índice de atividade da doença (SLEDAI-2K) foi maior no grupo de exercício (CON=6.0 [4.0-10]; EX=8 [7-12]). Além disso, os valores medianos das doses de PTGC e de prednisona foram maiores no grupo de exercício em comparação com o grupo controle, sendo a

pulsoterapia (CON=1.500mg; EX=1.750mg) e a dose de prednisona (CON=12mg; EX=30mg). (Ver Tabela 8).

**Tabela 8.** Características da amostra – Resposta à Intervenção

<b>Característica</b>	<b>CON, N = 10 Mediana (IQR)*</b>	<b>EX, N = 5 Mediana (IQR)*</b>
Idade	36 (31, 40)	24 (23, 38)
Peso Corporal (kg)	63 (57, 71)	61 (60, 64)
Altura (cm)	160.8 (159.0, 162.8)	161.0 (160.0, 164.0)
IMC	24.6 (21.9, 28.0)	23.5 (23.4, 23.6)
SLEDAI-2K	6.0 (4.0, 10.0)	8.0 (7.0, 12.0)
Dose de Pulsoterapia (mg)	1,500 (1,000, 1,875)	1,750 (1,500, 3,000)
Dose de Prednisona (mg)	12 (6, 35)	30 (20, 30)
<b>Raça</b>	<b>Total (%)*</b>	<b>Total (%)*</b>
Negra	5 (50)	2 (40%)
Branca	5 (50)	3 (60%)
<b>IPAQ</b>		
Baixa	6 (60)	2 (40%)
Moderada	2 (20)	2 (40%)
Alta	2 (20)	1 (20%)
<b>Comorbidades</b>		
Hipertensão	0 (0)	1 (20)
Depressão	3 (30)	0 (0)
Obesidade	2 (20)	0 (0)
Ansiedade	1 (10)	0 (0)
Hipotireoidismo	0 (0)	1 (20)
Epilepsia	0 (0)	1 (20)

\* Mediana e Intervalo Interquartil para dados contínuos, n (%) para dados categóricos.

#### 4.4.7 Bem-estar geral e qualidade de vida

O bem-estar geral e qualidade de vida foi avaliada por meio do questionário SLE-QoL e SF-36 (Tabela 9) utilizando mediana (IQR). O questionário SF-36 demonstrou pontuações menores no grupo CON para dor 20 (30.0, 30.0) e aspectos físicos 25 (100.0, 100.0) e pontuações maiores para saúde mental 70 (76.0, 76.0) e capacidade funcional 62.5 (72.5, 72.5). Com total de pontuação para componentes físicos no grupo CON de 42 (60.0, 60.0) e total de pontuações para componentes mentais 59.4 (73.7, 73.7). Para o grupo EX o SF-36 demonstrou pontuações menores para dor 20 (30.0, 30.0). E

pontuações maiores para aspectos físicos 100 (100.0, 100.0) e saúde emocional 100 (100.0, 100.0). Com total de pontuação para componentes físicos no grupo EX de 59 (61.0, 61.0) e total de pontuações para componentes mentais 75.3 (76.7, 76.7). O questionário SLE-QoL ambos os grupos apresentaram pontuações menores para humor e autoimagem indicando maior percepção nesses aspectos e valores maiores nos aspectos tratamentos e sintomas, indicando menor percepção nesses aspectos. A pontuação combinada do SLE-QoL para o grupo CON é de 105.5(147.8, 147.8) e EX 119.0(146.0, 146.0). O questionário SLE-QoL ambos os grupos apresentaram pontuações menores para humor e autoimagem indicando maior percepção nesses aspectos e valores maiores nos aspectos tratamentos e sintomas, indicando menor percepção nesses aspectos. A pontuação combinada do SLE-QoL para o grupo CON é de 105.5(147.8, 147.8) e EX 119.0(146.0, 146.0) menor percepção para qualidade de vida para o grupo EX.

**Tabela 9.** Questionário SF-36 e SLE-QoL

		Mediana			IQR1			IQR3		
	Aspectos SF-36	PRÉ	MID	POST	PRÉ	MID	POST	PRÉ	MID	POST
		<b>CONTROLE</b>	Capacidade funcional	60,0	55,0	62,5	50,0	50,0	72,5	65,0
Aspectos físicos	25,0		75,0	25,0	25,0	18,8	100,0	50,0	100,0	100,0
Dor	40,0		40,0	20,0	40,0	15,0	30,0	60,0	40,0	30,0
Saúde geral	60,0		52,5	60,0	50,0	50,0	63,8	75,0	60,0	63,8
Vitalidade	55,0		50,0	50,0	45,0	45,0	55,0	60,0	58,8	55,0
Aspectos sociais	62,5		50,0	50,0	50,0	40,6	62,5	62,5	50,0	62,5
Saúde emocional	33,3		66,7	50,0	33,3	8,3	100,0	100,0	91,7	100,0
Saúde mental	64,0		68,0	70,0	60,0	68,0	76,0	72,0	71,0	76,0
Total físico	55,0		55,5	43,0	44,0	44,8	60,0	58,0	58,5	60,0
Total mental	51,9		56,8	59,4	49,0	49,0	73,7	69,7	63,6	73,7
Total	58,8	57,0	47,6	45,9	46,8	66,7	61,1	60,1	66,7	
<b>CÍCI</b>	<b>Aspectos SLE-QoL</b>	<b>PRÉ</b>	<b>MID</b>	<b>POST</b>	<b>PRÉ</b>	<b>MID</b>	<b>POST</b>	<b>PRÉ</b>	<b>MID</b>	<b>POST</b>
	Função Física	22,0	21,5	20,0	15,5	15,0	26,5	28,5	15,0	26,5
	Atividades Ocupacionais	15,0	21,0	17,5	14,0	14,0	28,8	27,5	27,0	28,8
	Sintomas	31,0	20,0	26,5	26,0	17,5	32,3	35,0	26,8	32,3
	Humor	12,0	11,0	9,5	12,0	8,5	11,8	19,0	34,8	11,8
	Autoimagem	12,0	12,5	8,5	7,0	7,0	16,0	15,5	15,8	16,0
	Tratamento	32,0	22,0	26,5	25,0	18,0	32,8	37,5	17,8	32,8
	Total	133,0	104,5	105,5	107,5	90,8	147,8	147,0	31,8	147,8
<b>CÍCI</b>	<b>Aspectos SF-36</b>	<b>PRÉ</b>	<b>MID</b>	<b>POST</b>	<b>PRÉ</b>	<b>MID</b>	<b>POST</b>	<b>PRÉ</b>	<b>MID</b>	<b>POST</b>
	Capacidade funcional	70,0	70,0	80,0	55,0	62,5	90,0	75,0	80,0	90,0

Aspectos físicos	50,0	50,0	100,0	25,0	18,8	100,0	75,0	81,3	100,0
Dor	30,0	35,0	10,0	30,0	25,0	20,0	30,0	42,5	20,0
Saúde geral	45,0	55,0	55,0	40,0	52,5	55,0	70,0	56,3	55,0
Vitalidade	50,0	52,5	50,0	50,0	50,0	55,0	55,0	55,0	55,0
Aspectos sociais	37,5	50,0	50,0	37,5	46,9	50,0	50,0	59,4	50,0
Saúde emocional	33,3	50,0	100,0	33,3	0,0	100,0	66,7	100,0	100,0
Saúde mental	76,0	68,0	76,0	68,0	67,0	80,0	76,0	70,0	80,0
Total físico	44,0	52,0	59,0	43,0	46,8	61,0	59,0	57,5	61,0
Total mental	53,1	61,6	75,3	48,9	47,7	76,7	57,4	72,3	76,7
Total	48,4	52,5	65,1	47,4	47,7	66,9	56,5	59,3	66,9
<b>Aspectos SLE-QoL</b>	<b>Pré</b>	<b>Mid</b>	<b>Post</b>	<b>Pré</b>	<b>Mid</b>	<b>Post</b>	<b>Pré</b>	<b>Mid</b>	<b>Post</b>
Função Física	21,0	21,0	21,0	17,0	16,5	28,0	24,0	26,5	28,0
Atividades Ocupacionais	21,0	16,0	16,0	16,0	13,5	23,0	33,0	24,0	23,0
Sintomas	24,0	18,0	22,0	23,0	15,0	27,0	28,0	26,0	27,0
Humor	22,0	7,0	14,0	11,0	6,5	18,0	23,0	10,0	18,0
Autoimagem	13,0	9,0	11,0	7,0	8,0	16,0	14,0	9,5	16,0
Tratamento	25,0	22,0	30,0	25,0	22,0	39,0	40,0	25,5	39,0
Total	134,0	97,0	119,0	96,0	85,0	146,0	158,0	120,0	146,0

## 5. DISCUSSÃO

O presente estudo tem como objetivo investigar a viabilidade e aceitabilidade de uma intervenção supervisionada de treinamento físico de 6 meses em um grupo de indivíduos com lúpus eritematoso sistêmico (LES) em fase grave submetidos à pulsoterapia com glicocorticoides (PTGC) por meio de quatro métricas.

Na métrica Capacidade de Recrutamento (A), os resultados demonstraram a dificuldade em recrutar pacientes elegíveis devido à complexidade desta fase mais grave da doença, foi realizado a triagem de 182 pacientes, sendo 154 excluídas, dessas apenas 23 foram randomizadas, apenas 10 do grupo controle e cinco do grupo exercício concluíram a intervenção.

Na métrica Aceitabilidade e Satisfação (B), os resultados da entrevista semiestruturada do período PRÉ as participantes relataram 82 respostas do fator barreiras para a participação em exercícios. A maioria das respostas foram classificadas nos temas: “pessoal/emocional” com 32 respostas, “saúde” com 30 respostas e “social” com 18, e “externo/outros ” com apenas duas respostas. Demonstrando uma ampla gama de barreiras para a participação em programas de exercícios físicos para essa população. Nos resultados dos motivadores as participantes relataram 92 respostas para participação em exercícios. A maioria das respostas foi classificada nos temas: “saúde” com 62 respostas, “pessoal/emocional” com 19 respostas, “social com 18 respostas. Indicando que essa população considera a participação em exercícios físicos benéfica para a sua saúde. Na adesão, engajamento e retenção, houve uma média de 44% (4) de *drop-out*, adesão ao programa foi em média de 71% (DP ± 16,5%). Com seis intercorrências médicas registradas durante a intervenção.

O índice de cancelamento nas aulas totalizou 56 cancelamentos, sendo os mais comuns atribuídos a problemas de saúde (27), questões sociais (14), problemas de conexão (14), e a outros motivos (2). As entrevistas MID aplicadas em cinco participantes, demonstraram um aumento da motivação das participantes para prática das aulas do programa de treinamento físico, assim como as participantes relataram melhorias em sua capacidade física diária e elogiaram o suporte dos treinadores.

Na entrevista POST, com cinco participantes do grupo EX, destacaram-se os desafios enfrentados, como dores e impactos das medicações, que afetaram o desempenho ao longo do tempo. Motivadas pelo desejo de melhora na saúde e no bem-estar geral, todas expressaram intenção de continuar exercitando-se após o programa.

Relataram mudanças positivas, incluindo melhoria na capacidade física diária, na força muscular, flexibilidade e redução da dor, além de altos níveis de satisfação com o suporte recebido e a utilidade do programa em suas vidas.

Na entrevista final do grupo CON, de 10 participantes, apenas uma realizou nova PTGC, sem relatos de alterações nas medicações das demais. Três participantes melhoraram os hábitos alimentares, duas estão fazendo caminhadas duas vezes por semana, e uma se matriculou na academia.

Na métrica Requisitos de recursos (C), eram necessários dois Profissionais de Educação Física para instruir as aulas online, o que representava o principal desafio de tempo. Os custos foram baixos e envolviam principalmente impressão de materiais e equipamentos básicos como faixas elásticas e tapetes.

Na métrica Eficácia da intervenção nos testes de desempenho físico (D), houve uma tendência numérica de aumento no grupo EX nos testes de 1RM na extensora, 1RM Supino, no *hand-grip* e na ergoespirometria, porém pelo número baixo de participantes, baixa adesão e efeito não significativo na estatística não é possível concluir a eficácia da intervenção. O estudo está em andamento e será concluído com um maior número de participantes, o que possibilitará uma conclusão mais sólida dos resultados.

Ainda na métrica (D), nos resultados da qualidade de vida e bem-estar em ambos os grupos EX e CON, as pontuações no componente dor do questionário SF-36 são baixas, sugerindo uma menor percepção de qualidade de vida e bem-estar nesse aspecto. O total da pontuação dos componentes físicos e mentais é maior no grupo EX do que no grupo CON indicando uma maior percepção na qualidade de vida e bem-estar no grupo EX. No questionário SLE-QoL ambos os grupos apresentaram pontuações menores para humor e autoimagem indicando maior percepção nesses aspectos e valores maiores nos aspectos tratamentos e sintomas, indicando menor percepção nesses aspectos. A pontuação combinada do SLE-QoL para o grupo CON é menor do que no grupo EX, indicando menor percepção para qualidade de vida para o grupo EX. O grupo EX teve inúmeras intercorrências médicas.

O LES é uma doença complexa que acarreta consequências variadas e significativas (98). Comorbidades como problemas musculoesqueléticos, cardiovasculares e metabólicos são frequentes e têm um efeito direto na aptidão física dos indivíduos. Nossos achados revelaram uma capacidade aeróbica comprometida, com quase todos os participantes demonstrando valores de pico de  $VO_2$  que sugerem



um estilo de vida sedentário. Além disso, observou-se uma redução na força muscular do membro superior e desempenho inadequado em testes de destreza manual, fatores que podem agravar o prognóstico clínico desses pacientes (98). O recrutamento neste estudo enfrentou diversas dificuldades devido à complexidade do LES. As participantes não apenas apresentavam uma média de oito tipos de comorbidades associadas, mas também faziam uso de mais de 25 tipos de medicações contínuas, incluindo doses elevadas de GCs, o que destaca a gravidade da condição. Essas características refletem não apenas o envolvimento de múltiplos órgãos diretamente relacionados ao LES, mas também as interações complexas que a atividade da doença pode ter com outras condições pré-existentes ou incidentes (98).

Vários estudos demonstram os benefícios do exercício para indivíduos com LES, incluindo redução da dor e fadiga, além de aumento na qualidade de vida (86,99,). No entanto, muitos pacientes com LES ainda são sedentários, apesar dos riscos cardiovasculares aumentados (86,100). Semelhante a este estudo, o estudo de Peralta (2022) também identificou que os motivos para essa falta de participação são variados e incluem fatores como fadiga persistente, incerteza sobre sintomas e barreiras sociais e logísticas à prática de exercícios. Neste estudo maioria dos participantes foi classificada com níveis baixos ou moderados de atividade física de acordo com o IPAQ. Interessantemente, mesmo aqueles que reportaram um alto nível de atividade física apresentaram valores de pico de  $VO_2$  indicativos de um estilo de vida sedentário (97), sugerindo que a natureza ou intensidade do exercício praticado pode não ter sido suficiente para melhorar substancialmente sua capacidade aeróbica. Esses resultados sublinham a necessidade premente de implementar um programa de treinamento físico estruturado e abrangente para este grupo específico, visando não apenas melhorar a função cardiovascular e muscular, mas também otimizar o prognóstico geral dos pacientes.

Observou-se que, neste estudo, 78% dos pacientes não praticam exercícios físicos, o que pode indicar um comportamento sedentário antes da descoberta da doença. Em um estudo conduzido por Mancuso et al. (100), a perspectiva dos pacientes com lúpus sobre a atividade física foi examinada por meio de perguntas abertas. Um achado chave foi que muitos participantes evitavam atividades físicas devido ao medo de exacerbar seus sintomas, como dor nas articulações e fadiga, esses resultados foram semelhantes a este estudo. Neste estudo, a fadiga foi a barreira mais relatada pelos participantes, com 61%. Um fator fisiológico que é um dos sintomas mais comuns do

LES é a fadiga crônica. A fadiga está amplamente presente em até 90% dos pacientes com LES, não apenas causando exaustão física extrema, mas também afetando significativamente a capacidade de realizar atividades diárias (101). Isso pode incluir desde tarefas simples como levantar da cama, até atividades mais exigentes como exercícios físicos (101). A gravidade da fadiga é tal que muitos pacientes se encontram incapazes de se mover adequadamente ou se engajar em qualquer forma de exercício físico, levando a longos períodos de inatividade (101). Um ponto muito importante a considerar é se os pacientes têm consciência de que o exercício físico pode ser realizado de forma segura como tratamento complementar em suas condições. Isso não parece ser amplamente difundido entre os pacientes, o que pode ser uma barreira advinda do tratamento indicado.

Todos os participantes relataram diversos benefícios à saúde como motivação para se exercitarem, incluindo melhorias na saúde física e mental, na composição corporal e no gerenciamento da condição e redução de medicação. No entanto, a maioria da amostra não se exercitava. Este fato tem implicações importantes para a promoção da atividade física nessa população. Indivíduos que compreendem os benefícios da atividade física tendem a ser mais ativos (102), e há um papel para programas educacionais que informem sobre esses benefícios e aumentem a conscientização sobre as diretrizes de exercício. No entanto, apenas a educação pode ser insuficiente para incentivar a participação em longo prazo (102), sendo importante considerar estratégias práticas para aumentar a participação. A maioria da amostra atual relatou nunca ter recebido orientação formal sobre exercícios, e muitos apontaram a falta de orientação e apoio como uma barreira para a participação. Portanto, estratégias focadas em criar ambientes de apoio à prática de exercícios podem ser importantes para aumentar a participação nesse grupo.

Embora todos os participantes tenham mencionado benefícios para a saúde como razões para se exercitarem apenas uma pequena parte falou sobre esses benefícios a partir de sua própria experiência. A maioria expressou suas razões de forma mais distante como, por exemplo, "Eu me sentiria melhor se eu me exercitasse mais" ao invés de "Eu me sinto melhor quando me exercito mais", e poucos destacaram o prazer de se exercitar como uma motivação pessoal. Indivíduos que experimentam diretamente os benefícios do exercício são mais inclinados a se comprometer com o treinamento físico do que aqueles que conhecem apenas os benefícios gerais sem ter vivenciado isso (103). As barreiras pessoais mais comuns para se exercitar incluíram falta de interesse, tempo

ou simplesmente não gostar de se exercitar. Os humanos desenvolveram uma tendência para a atividade física por necessidade ou por diversão (103), e sugere-se que programas de exercícios devem se concentrar em promover prazer, necessidade ou ambos para melhorar a adesão. As possibilidades de exercício são vastas, e profissionais que trabalham com pessoas que têm LES ou que são inativas devem buscar atividades que sejam agradáveis e sustentáveis para cada indivíduo.

Os resultados do questionário SF-36 revelaram que o grupo CON apresentou pontuações mais baixas para aspectos físicos, enquanto obteve pontuações mais altas para saúde mental e capacidade funcional, comparado ao grupo EX. Tendo o grupo intervenção apresentado inúmeras intercorrências médicas. Ambos os grupos apresentaram pontuações baixas para dor, indicando menor percepção neste domínio. O grupo EX mostrou pontuações maiores para aspectos físicos e saúde emocional. As pontuações combinadas do questionário SLE-QoL indicaram maior percepção de humor e autoimagem em ambos os grupos. Ambos os grupos apresentaram valores maiores nos aspectos tratamentos e sintomas, indicando menor percepção nesses aspectos. Considerando o SF-36 e o SLE-QoL, as respostas gerais foram amplamente equivalentes às relatadas por outros grupos com LES (104,105). Notavelmente, houve ampla variação na autopercepção dos indivíduos nos diferentes domínios de saúde, indicando que alguns indivíduos se avaliaram de forma positiva, apesar das pontuações mais baixas em certos aspectos. Essas variações são comuns em condições crônicas como o LES, o que sugere a necessidade de recomendações de exercícios individualizados com base nas características e metas específicas de cada indivíduo (106).

A adesão ao treinamento foi baixa, o tamanho amostral reduzido foi uma limitação desse estudo. Isso também foi observado e mencionado como limitação em uma revisão sistemática e meta análise de Wu, Mei-Ling et al. (107.) sobre a eficácia do exercício em adultos com LES. De 214 estudos apenas três foram elegíveis, pois os demais possuíam uma amostra muito pequena, sendo mencionado pelos autores o que esse fator pode diminuir o poder estatístico. O que chamou atenção na revisão sistemática de Wu, Mei-Ling et al. (107. É que um estudo teve um tamanho amostral de apenas 10 participantes, nosso estudo teve apenas 15 participantes que concluíram a intervenção, e não foram todas que realizaram todos os testes e aulas. A progressão aos blocos de treinamento foi baixa, apenas uma participante chegou no último bloco.

A maioria dos estudos com intervenções de exercícios em LES possui a duração de 12 semanas (107), esse estudo possui a duração de 27 semanas. Um programa de exercícios aeróbicos supervisionados de 12 semanas se mostrou seguro e eficaz para reduzir a fadiga em pacientes com LES com atividade leve da doença (107), este estudo foi realizado com mulheres com LES na fase grave da doença e após PTGCs, enfatizando a complexidade da doença seu tratamento e seus desafios .Entretanto não há evidencias suficientes para concluir qual é a melhor tipo de prescrição para essa população (107).

Portanto, é importante que os profissionais que vão atuar com essa população reconheçam que as necessidades e capacidades individuais variam dentro desta população. Houve uma participante que se sobressaiu em relação à adesão nas aulas com quase 96% de participação, ela obteve ótimos resultados, ganho de força, melhora no VO<sub>2</sub>, aumento nas capacidades funcionais. Porém, ela foi à única do grupo intervenção que não teve nenhuma complicação após a fase ativa da doença. Enfatizando que essas participantes estavam numa fase mais severa da doença e estavam em recuperação após a PTGC. A prescrição de exercícios físicos deve ser realizada considerando a individualidade biológica e características de cada indivíduo, principalmente em populações como esta.

## **5.1 Limitações do estudo**

(A) *Fase ativa da doença e comorbidades associadas:* As limitações físicas resultantes da doença com os lúpus na fase ativa, os efeitos adversos do tratamento e outros problemas de saúde concomitantes que reduzem a capacidade dos participantes de praticar atividades físicas, mesmo quando desejado e sabendo do potencial benéfico da prática regular. Além da propensão elevada de Manifestações Neuropsiquiátricas que também envolvem a mente, emoções e comportamento como no caso da psicose lúpica, depressão e ansiedade. Não é tão simples para essa população manter uma vida ativa e adesão a programas de treinamento físico.

(B) *Baixo número de participantes:* Uma amostra pequena, tornando difícil a interpretação de dados.

(C) *Impacto da pandemia da COVID-19, dificuldades financeiras, logísticas e de acesso:* A pandemia da COVID-19 impôs restrições significativas para a população imunossuprimida, incluindo aqueles com LES. O estudo ocorreu durante a pandemia,

dificultando o recrutamento devido às preocupações com segurança e saúde pública. As restrições aumentaram os desafios financeiros e logísticos, exacerbando a relutância dos participantes em realizar atividades físicas.

## **5.2 Recomendações para prática e pesquisas futuros**

As recomendações futuras são para a elaboração de uma equipe multiprofissional integrada de saúde com Profissionais de Educação Física, que são essenciais para desenvolver estruturar e aplicar programas de exercícios físicos personalizados e seguros para essa população. Como também a inclusão de psicólogos e psiquiatras esses profissionais da saúde mental são de suma importância para atuar-nos inúmeras manifestações neuropsiquiátricas, como depressão e ansiedade, que são comuns nessa população (86,99,108) e afetam a vida dessas pacientes como todo e capacidade delas de manter uma vida ativa. Profissionais como Fisioterapeutas e Terapeutas Ocupacionais pode ajudar a equipe com as limitações físicas dessa população, desenvolvendo um trabalho integrado as profissionais de Educação Física. A conscientização e informações sobre programas de exercícios físicos e seus benefícios por meio de materiais impressões, palestras também são validas. O incentivo regular a prática de atividades físicas, motivação, atividades adaptadas podem encorajar essa população que infelizmente enfrenta oscilações bruscas e graves entre períodos de ativação e remissão da doença.

Para pesquisas futuras recomendamos mais estudos longitudinais a longo prazo, para observar e analisar os efeitos de tipos diferentes de exercício físico nessa população, e suas diferentes fases da doença. Há carência de estudos com intervenções de exercícios para essa população tanto em fase mais leve da doença, e somos estudo pioneiro a propor exercício com LES na fase mais grave da doença após PTGCs.

As pesquisas qualitativas são um instrumento muito útil para investigar profundamente as percepções, crenças e experiências das pacientes com relação à prática de exercícios. Permitindo elaborar um protocolo na prática baseado nessas informações que podem beneficiar a adesão mais também orientar e auxiliar os profissionais que vão atuar com essa população. A elaboração de protocolos de exercício físico específicos para pacientes com lúpus, considerando suas limitações físicas e psicológicas é necessário. A exploração de terapias cognitivo-comportamentais utilizando programas de exercícios, pode trazer bons resultados. O uso das tecnologias

digitais, como aplicativos de saúde, telemedicina e plataformas de exercícios online, também podem facilitar a prática de atividades físicas nessa população, sendo uma ferramenta adicional. Realizar essas recomendações pode auxiliar essa população a superar os inúmeros desafios mais também os profissionais que atuam com essa população.

## 6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este é um estudo pioneiro com LES em fase grave após tratamento com PTGC. Não há estudos na literatura que trabalharam com essa população na fase ativa da doença. Então não havia conhecimentos de quão debilitante era a doença, o quanto isso afetava diretamente suas vidas e adesão à prática de exercícios físicos. Essas participantes lidam com muitos problemas cotidianos e muitos outros decorrentes da doença e tratamento. A incorporação de tipos diferentes de exercícios com volumes e intensidade menores podem em longo prazo beneficiar o encorajamento dessa população conseguir aderir a programas de exercícios físicos e mantê-los. Começando aos poucos e depois de um período progredir para programas mais pesados e com durações maiores. Nosso programa de exercícios, apesar de parecer conter exercícios fáceis, com adaptações e progressões, ainda causou muitas dificuldades para essa fase da doença. Isso foi demonstrado pela baixa adesão.

Apesar de compreenderem a importância do exercício físico para a saúde e relatarem diversos fatores motivacionais para a prática de atividades físicas, as barreiras ainda são prevaletentes. Isso ocorre devido a inúmeros fatores que, juntos, contribuem para essa situação. É importante enfatizar que esta população está na fase ativa da doença e, portanto, vivenciando a manifestação mais grave da enfermidade. Esta é uma população desafiadora para trabalhar, tanto devido às diversas manifestações da doença que causam efeitos adversos quanto ao próprio tratamento, que também pode causar esses efeitos indesejáveis. Isto destaca que essa população enfrenta vários desafios a superar, juntamente com os profissionais que trabalharão com eles.

Esses fatores, juntamente com a falta de hábito de praticar exercícios físicos, a ausência de orientação adequada e desafios socioeconômicos enfrentados por essas mulheres. A inclusão de profissionais de educação física especializados em populações especiais como LES é crucial para fornecer apoio e instrução aos pacientes e colaborar com a equipe médica. Outros fatores, como questões socioeconômicas, ambientais e afetivas, também contribuem para a prevalência das barreiras. São necessários mais estudos explorando intervenções com exercícios físicos com essa população e que também explorem as barreiras e motivadores para essa população.

Este estudo é o primeiro a explorar o exercício físico nessa fase da doença e a viabilidade e aceitabilidade de intervenções como exercícios físicos com essa população na fase grave da doença após as PTGCs. Os achados podem contribuir para um melhor

direcionamento das estratégias de implementação e adesão à programas de exercícios físicos nessa população, com o objetivo de desenvolver um guia para auxiliar os profissionais a trabalharem de forma eficaz e consistente, mas há um longo caminho a ser percorrido.



## 7. REFERÊNCIAS

1. Dunford, E. C., & Riddell, M. C. (2016). The metabolic implications of glucocorticoids in a high-fat diet setting and the counter-effects of exercise. *Metabolites*, 6(4), 44.
2. Bavaresco, L., Bernardi, A., & Battastini, A. M. O. (2005). Glicocorticóides: Usos clássicos e emprego no tratamento do câncer. *Infarma*, 17(7), 9.
3. Goes MC Van Der, Jacobs JW, Bijlsma JW. The value of glucocorticoid cotherapy in different rheumatic diseases – positive and adverse effects. *Arthritis Res Ther*. 2014;16(Suppl 2):52.
4. Pereira R, Carvalho J, Canalis E. Glucocorticoid-induced osteoporosis in rheumatic diseases. *Clin (Sao Paulo)*. 2010;65(11):1197–205.
5. Cutolo M, Serio B, Pizzorni C, Secchi ME, Soldano S, Paolino S, et al. Use of glucocorticoids and risk of infections. *Autoimmun Rev*. 2008;8:153-5.
6. Fraser L, Adachi J. Glucocorticoid-induced osteoporosis: treatment update and review. *Ther Adv Musculoskelet Dis*. 2009;1(2):71–85.
7. Van Staa TP, Leufkens HG, Cooper C. The epidemiology of corticosteroid-induced osteoporosis: a meta-analysis. *Osteoporos Int*. 2002;13(10):777-87.
8. Mok, C C, and C S Lau. “Pathogenesis of systemic lupus erythematosus.” *Journal of clinical pathology* vol. 56,7 (2003): 481-90.
9. Nusbaum JS, Mirza I, Shum J, Freilich RW, Cohen RE, Pillinger MH, et al. Sex Differences in Systemic Lupus Erythematosus. *Mayo Clinic Proceedings*. 2020 Feb;95(2):384–94.
10. Goes MC Van Der, Jacobs JW, Bijlsma JW. The value of glucocorticoid cotherapy in different rheumatic diseases – positive and adverse effects. *Arthritis Res Ther*. 2014;16(Suppl 2):52.
11. Volkmann ER, Grossman JM, Sahakian LJ et al. Low physical activity is associated with proinflammatory high-density lipoprotein and increased subclinical atherosclerosis in women with systemic lupus erythematosus. *Arthritis Care Res (Hoboken)* 2010;62:258–65.
12. Borba, Eduardo Ferreira et al. Consenso de lúpus eritematoso sistêmico. *Revista Brasileira de Reumatologia*, v. 48, n. 4, p. 196-207, 2008.
13. Sciascia S, Mompean E, Radin M, Roccatello D, Cuadrado M. Rate of adverse effects of medium- to high-dose glucocorticoid therapy in systemic lupus erythematosus: A systematic review of randomized control trials. *Clin Drug Investig*. 2017;37(6):519–24.

14. Roujeau J. Pulse glucocorticoid therapt. The “big shot” revisited. *Arch Dermatol.* 1996;132(12):1499–502.
15. Henneicke H, Gasparini S, Brennan-Speranza T, Zhou H, Seibel M. Glucocorticoids and bone: local effects and systemic implications. *Trends Endocrinol Metab.* 2014;25(4):197–211.
16. Jeong-Lee M, Pramyothin P, Karastergiou K, Fried S. Deconstructing the roles of glucocorticoids in adipose tissue biology and the development of central obesity. *Biochim Biophys Acta.* 2014;1842(3):473–81.
17. Carvalho MR, Sato EI, Tebexreni AS et al. Effects of supervised cardiovascular training program on exercise tolerance, aerobic capacity, and quality of life in patients with systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum* 2005;53:838–44.
18. Margiotta DPE, Basta F, Dolcini G et al. Physical activity and sedentary behavior in patients with systemic lupus erythematosus. *PLoS One* 2018;13:e0193728.
19. Bartels CM, Buhr KA, Goldberg JW, Bell CL, Visekruna M, Nekkanti S, et al. Mortality and cardiovascular burden of systemic lupus erythematosus in a US population-based cohort. *J Rheumatol* 2014;41:680–7.
20. Booth FW, Lees SJ. Fundamental questions about genes, inactivity, and chronic diseases. *Physiol Genomics* 2007;28:146–57.
21. Muniyappa R, Lee S, Chen H, Quon MJ. Current approaches for assessing insulin sensitivity and resistance in vivo: advantages, limitations, and appropriate usage. *Am J Physiol Endocrinol Metab* (2008) 294(1):E15–26.
22. Legge A, Blanchard C, Hanly JG. Physical activity, sedentary behaviour and their associations with cardiovascular risk in systemic lupus erythematosus. *Rheumatology* 2020;59:1128–36
23. Legge A. Physical exercise and systemic lupus erythematosus. *Reumatology.* 2020, 59: 921-922.
24. O’Dwyer T, Durcan L, Wilson F. Exercise and physical activity in systemic lupus erythematosus: A Systematic review with meta-analyses. *Elsevier.* 2017; 47:204-215.
25. Justine M, Azliyana A, Vaharli H, Salleh Z, Haidzir M. Barriers to participation in physical activity and exercise among middle-aged and elderly individuals. *Singapore Med J.* 2013 Oct;54(10):581-6.
26. Rubio-Valera M, Pons-Vigués M, Martínez-Andrés M, Moreno-Peral P, Berenguera A, Fernández A. Barriers and facilitators for the implementation of primary prevention and health promotion activities in primary care: a synthesis through meta-ethnography. *PLoS One.* 2014 Feb;9(2).
27. Moreno-Peral P, Conejo-Cerón S, Fernández A, Berengueral A, Martínez-Andrés1 M, Pons-Vigués M, et al. Primary Care Patients’ Perspectives of

- Barriers and Enablers of Primary Prevention and Health Promotion. A Meta-Ethnographic Synthesis. *PLoS One* 2015;10(5):e0125004
28. Hagger MS, Chatzisarantis NL. An integrated behavior change model for physical activity. *Med Sci Sports Exerc* 2014;42(2.).
  29. Reichert FF, Barros AJD, Domingues MR, Hallal PC. The Role of Perceived Personal Barriers to Engagement in Leisure-Time Physical Activity. *Am J Public Health* 2007;97(3):515---9.
  30. Bauman AE, Reis RS, Sallis JF, Wells JC, Loos RJF, Martin BW. Correlates of physical activity: why are some people physically active and others not? *The Lancet* 2012;380:258---71.
  31. Sallis JE, Cerin E, Conway TL, Adams MA, Frank LD, Pratt M, et al. Physical activity in relation to urban environments in 14 cities worldwide: a cross-sectional study. *The Lancet* 2016;387:2207---17.
  32. Eldridge SM, Lancaster GA, Campbell MJ, Thabane L, Hopewell S, et al. (2016) Defining Feasibility and Pilot Studies in Preparation for Randomised Controlled Trials: Development of a Conceptual Framework. *Plos One* 11(3): e0150205.
  33. Oxford Dictionaries. Oxford Dictionaries | feasibility 2015. Available: <http://www.oxforddictionaries.com/definition/english/feasibility>. Acesso em 10 de Maio de 2021.
  34. Thabane L, Ma J, Chu R, et al. A tutorial on pilot studies: The what, why and how [Internet]. *BMC Med Res Methodol.* 2010; 10(1).
  35. Orsmond GI, Cohn ES. The Distinctive Features of a Feasibility study [Internet]. *OTJR Occup Particip Seal.* 2015;
  36. Learmonth Y, Adamson B, Kinnett-Hopkins D, Bohri M, Motl R. Results of a Feasibility Randomised Controlled Study of the Guidelines for Exercise in Multiple Sclerosis Project. *Randomized Control Trial.* 2017;54:84–97.
  37. Lancaster G, Dodd S, Williamson P. Design and analysis of pilot studies: recommendations for good practice. *J Eval Clin Pract.* 2004;10(2):307–12.
  38. Lancaster G. Pilot and feasibility studies come of age! *Pilot feasibility Stud.* 2015; 1(1): 1.
  39. Gensler LS. Glucocorticoids: complications to anticipate and prevent. *Neurohospitalist.* 2013 Apr;3(2):92-7.
  40. Bavaresco, L.; Bernardi, A.; Bastastini, A. M. O. Glicocorticóides: usos clássicos e emprego no tratamento do câncer. *Infarma*, v. 17, n. 7/9, p. 58-60, 2005.
  41. Katzung, B. G. *Farmacologia Básica & Clínica.* Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2003. p. 300. p. 574-587.

42. Tomlinson, J.W.; Stewart, P.M. Modulation of glucocorticoid action and the treatment of type-2 diabetes. *Best Pract. Res. Clin. Endocrinol. Metab.* 2007, 21, 607–619.
43. Owczarek, J.; Jasinska, M.; Orszulak-Michalak, D. Drug-induced myopathies. An overview of the possible mechanisms. *Pharmacol. Rep.* 2005, 57, 23–34.
44. Stojanovska, L.; Rosella, G.; Proietto, J. Evolution of dexamethasone-induced insulin resistance in rats. *Am. J. Physiol. Endocrinol. Metab.* 1990, 258, E748–E756.
45. Asensio, C.; Muzzin, P.; Rohner-Jeanrenaud, F. Role of glucocorticoids in the physiopathology of excessive fat deposition and insulin resistance. *Int. J. Obes. Relat. Metab. Disord.* 2004, 28 (Suppl. 4), S45–S52.
46. Pivonello, R.; De Leo, M.; Vitale, P.; Cozzolino, A.; Simeoli, C.; De Martino, M.C.; Lombardi, G.; Colao, A. Pathophysiology of diabetes mellitus in cushing's syndrome. *Neuroendocrinology* 2010, 92 (Suppl. 1), 77–81.
47. Tomlinson, J.W.; Stewart, P.M. Modulation of glucocorticoid action and the treatment of type-2 diabetes. *Best Pract. Res. Clin. Endocrinol. Metab.* 2007, 21, 607–619.
48. Dallman, M.F.; Warne, J.P.; Foster, M.T.; Pecoraro, N.C. Glucocorticoids and insulin both modulate caloric intake through actions on the brain. *J. Physiol.* 2007, 583.
49. Dallman, M.F. Stress-induced obesity and the emotional nervous system. *Trends Endocrinol. Metab.* 2010, 21, 159–165.
50. Dallman, M.F.; Pecoraro, N.C.; la Fleur, S.E. Chronic stress and comfort foods: Self-medication and abdominal obesity. *Brain Behav. Immun.* 2005, 19, 275–280.
51. Hench PS, Kendall EC, Slocumb CH, Polley HF: The effect of a hormone of the adrenal cortex (17-hydroxy-11-dehydrocorticosterone; compound E) and of pituitary adrenocorticotrophic hormone on rheumatoid arthritis. *Mayo Clin Proc* 1949, 24:181–197.
52. Yuen, K.C.; Chong, L.E.; Riddle, M.C. Influence of glucocorticoids and growth hormone on insulin sensitivity in humans. *Diabet. Med.* 2013, 30, 651–663. [CrossRef] [PubMed].
53. Stellato, C. Post-transcriptional and nongenomic effects of glucocorticoids. *Proc. Am. Thorac. Soc.* 2004, 1, 255–263. [CrossRef] [PubMed].
54. Peckett, A.J.; Wright, D.C.; Riddell, M.C. The effects of glucocorticoids on adipose tissue lipid metabolism. *Metab. Clin. Exp.* 2011, 60, 1500–1510.

55. Walsh, D.; Avashia, J. Gcs in clinical oncology. *Clevel. Clin. J. Med.* 1992, 59, 505–515.
56. Tanaka H, Shimizu N, Yoshikawa N. Role of skeletal muscle glucocorticoid receptor in systemic energy homeostasis. *Exp Cell Res.* 2017;360(1):24–6.
57. Hoes JN, Jacobs JW, Boers M, Boumpas D, Buttgerit F, Caeyers N, et al. EULAR evidence-based recommendations on the management of systemic glucocorticoid therapy in rheumatic diseases. *Ann Rheum Dis.* 2007;66(12):1560-7.
58. Duru N, van de r Goes MC, Jacobs JW, et al. EULAR evidence-based and consensus-based recommendations on the management of medium to high-dose glucocorticoid therapy in rheumatic diseases. *Ann Rheum Dis.* 2013;72:1905-1913.
59. Hatemi G, Silman A, Bang D, et al. EULAR recommendations for the management of Behcet disease. *Ann Rheum Dis.* 2008;67:1656-1662.
60. Rus V, Maury EE, Hochberg MC: The epidemiology of systemic lupus erythematosus. In: Wallace DJ, Hahn BH, editors. *Dubois lupus erythematosus*. 7th ed. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins; 2007. p. 34-44.
61. Abrahão MI, Gomiero AB, Peccin MS, Grande AJ, Trevisani VF. Cardiovascular training vs. resistance training for improving quality of life and physical function in patients with systemic lupus erythematosus: a randomized controlled trial. *Scand J Rheumatol.*
62. Tsokos GC. Systemic lupus erythematosus. *New Engl J Med* 2011;365:2110–21.
63. Pons-Estel GJ, Alarcón GS, Scofield L, Reinlib L, Cooper GS. Understanding the epidemiology and progression of systemic lupus erythematosus. *Semin Arthritis Rheum* 2010;39:257–68.
64. Aringer M, Costenbader K, Daikh D, et al. 2019 European League Against Rheumatism/American College of Rheumatology Classification Criteria for Systemic Lupus Erythematosus. *Arthritis Rheumatol.* 2019.
65. Souza, Rebeca Rosa de et al. Del diagnóstico a las complicaciones: experiencias de aquellos que viven con lupus sistémico eritematoso. *Revista Brasileira de Enfermagem* [online]. 2022, v. 75, n. 04 [Accedido 5 Enero 2023], e20200847.
66. Sociedade Brasileira de Reumatologia (SBR). Lúpus Eritematoso Sistémico - Cartilha da SBR. Orientações ao paciente [Internet]. 2011 [citado 2 jan 2023]. Disponível em: <https://www.reumatologia.org.br/pacientes/orientacoes-ao-paciente/lupus-eritematoso-sistemico-les-cartilha-da-sbr>.
67. Neder PRB, Ferreira EAP, Carneiro JR. Adherence to the treatment of lupus: effects of three intervention conditions. *Psicol; Saúde Doenças.*

- 2017;18(1):20320.
68. Twumasi AA, Shao A, Dunlop-Thomas C, Drenkard C. Exploring the perceived impact of the chronic disease self-management program on self-management behaviors among African American Women with Lupus: a qualitative study. *Am College Rheumatol.* 2020;2(3):147-57
  69. Cojocaru M, Cojocaru IM, Silosi I, Vrabie CD. Manifestations of systemic lupus erythematosus. *Maedica (Bucur).* 2011 Oct;6(4):330-6. PMID: 22879850; PMCID: PMC3391953. Cojocaru M, Cojocaru IM, Silosi I, Vrabie CD.
  70. D'Cruz DP, Khamashta MA, Hughes GR. Systemic lupus erythematosus. *Lancet.* 2007;369(9561):587-96.
  71. Hahn BH, Tsao BP. Pathogenesis of systemic lupus erythematosus. In: Firestein GS, Budd RC, Harris ED Jr., et al., editors. *Kelley's Textbook of Rheumatology.* 8th ed. Philadelphia, PA: Saunders Elsevier; 2008. p. 74.
  72. Hahn BH. Systemic lupus erythematosus and accelerated atherosclerosis. *N Engl J Med.* 2003;349(24):2379-2380.
  73. Greco CM, Rudy TE, Manzi S. Adaptation to chronic pain in systemic lupus erythematosus: applicability of the multidimensional pain inventory. *Pain Med.* 2003;4(1):39-50.
  74. Bird SR, Hawley JA. Update on the effects of physical activity on insulin sensitivity in humans. *BMJ Open Sport Exerc Med* (2016) 2(1):e000143.
  75. Miozzi R, Benatti FB, de Sá Pinto AL, Lima FR, Borba EF, Prado DML, Perandini LA, Gualano B, Bonfá E, Roschel H. Using exercise training to counterbalance chronotropic incompetence and delayed heart rate recovery in systemic lupus erythematosus: a randomized trial. *Arthritis Care Res (Hoboken).* 2012;64(8):1159-66.
  76. Haglo H, Berg OK, Hof J, Helgerud J, Wang E. Maximal strength training in patients with inflammatory rheumatic disease: implications for physical function and quality of life. *Eur J Appl Physiol.* 2022;122(7):1671-1681.
  77. Keramiotou K, Anagnostou C, Kataxaki E, Galanos A, Sfikakis PS, Tektonidou MG. The impact of upper limb exercise on function, daily activities and quality of life in systemic lupus erythematosus: a pilot randomised controlled trial. *RMD Open.* 2020;6(1):e001141. doi:10.1136/rmdopen-2019-001141.
  78. Lopes-Souza P, Silva AC, Rizzo ÂS, Herrero CF, Lima FR, Santos-Neto LD, et al. Effects of 12-week whole-body vibration exercise on fatigue, functional ability and quality of life in women with systemic lupus erythematosus: A randomized controlled trial. *J Body Mov Ther.* 2021;27:191-199.

79. Boter, H., Mañónty, M., Hansen, A.M., Hortobagyi, T., Avlund, K., 2014. Self-reported fatigue and physical function in late mid-life. *J. Rehabil. Med.* 46, 684e690.
80. Braun, T.P., Marks, D.L., 2015. The regulation of muscle mass by endogenous glucocorticoids. *Front. Physiol.* 6, 1e12.
81. Brunner, S., Brunner, D., Winter, H., Kneidinger, N., 2016. Feasibility of whole-body vibration as an early inpatient rehabilitation tool after lung transplantation - a pilot study. *Clin. Transplant.* 30, 93e98.
82. Camacho-Cardenosa M, Camacho-Cardenosa A, Tomas-Carus P, Olcina G, Timon R, Brazo-Sayavera J. Effects of whole body vibration under hypoxic exposure on muscle mass and functional mobility in older adults. *Aging Clin Exp Res.* 2020;32(4):625-632.
83. Cardinale, M., Bosco, C., 2003. The use of vibration as an exercise intervention. *Exerc. Sport Sci. Rev.* 31 (1), 3e7.
84. Mikines KJ, Sonne B, Farrell PA, Tronier B, Galbo H. Effect of physical exercise on sensitivity and responsiveness to insulin in humans. *Am J Physiol* (1988) 254(3 Pt 1):E248–59.
85. Sylow L, Kleinert M, Richter EA, Jensen TE. Exercise-stimulated glucose uptake – regulation and implications for glycaemic control. *Nat Rev Endocrinol* (2017) 13(3):133–48. doi:10.1038/nrendo.2016.162.
86. Tench CM, McCarthy J, McCurdie I, White PD, D'Cruz DP. Fatigue in systemic lupus erythematosus: a randomized controlled trial of exercise. *Rheumatology (Oxford).* 2003;42(9):1050-4.
87. Robb-Nicholson LC, Daltroy L, Eaton H et al. Effects of aerobic conditioning in lupus fatigue: a pilot study. *Br J Rheumatol* 1989;28:500–5.
88. Daltroy LH, Robb-Nicholson C, Iversen MD, Wright EA, Liang MH. Effectiveness of minimally supervised home aerobic training in patients with systemic rheumatic disease. *Br J Rheumatol* 1995;34:1064–9.
89. Andrews JS, Trupin L, Schmajuk G, Barton J, Margaretten M, Yazdany J, Yelin E, Katz PP. Muscle strength, muscle mass, and physical disability in women with systemic lupus erythematosus. *Arthritis Care Res (Hoboken).* 2015;67(1):120-7.
90. Bowen, Deborah J. et al. How we design feasibility studies. *American journal of preventive medicine*, v. 36, n. 5, p. 452-457, 2009.
91. Shanyinde, M., Pickering, R. M., & Weatherall, M. (2011). Questions asked and answered in pilot and feasibility randomized controlled trials. *BMC Medical Research Methodology*, 11(1), Article 117.

92. Petri M, Orbai A, Alarcon G, Gordon C, Merrill J, Fortin P, et al. Derivation and validation of the Systemic Lupus International Collaborating Clinics classification criteria for systemic lupus erythematosus. *Arthritis Rheum.* 2012;64(8):2677–86.
93. Schwartz J, Oh P, Takito MY, Saunders B, Dolan E, Franchini E, Rhodes RE, Bredin SSD, Coelho JP, Dos Santos P, Mazzuco M, Warburton DER. Translation, cultural adaptation, and reproducibility of the Physical Activity Readiness Questionnaire for Everyone (PAR-Q+): The Brazilian Portuguese version. *Front Cardiovasc Med.* 2021;8:712696. Available from: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fcvm.2021.712696/full>.
94. Freire E, Bruscatto A, Leite R, Sousa T, Ciconelli R. Translation into Brazilian Portuguese, cultural adaptation and validation of the systemic lupus erythematosus quality of life questionnaire (SLEQOL). *Acta Reumatol Port.* 2010;35(3):334–9. 15.
95. Ciconelli RM, Ferraz MB, Santos W, Meinão I, Quaresma MR. Brazilian-Portuguese version of the SF-36 questionnaire: A reliable and valid quality of life outcome measure. *Rev Bras Reumatol.* 1999; 39(3):143–50.
96. DeJonckheere, Melissa, and Lisa M Vaughn. “Semistructured interviewing in primary care research: a balance of relationship and rigour.” *Family medicine and community health* vol. 7,2 e000057. 8 Mar. 2019.
97. Yamada Y, Fujii T, Makiyama A, et al. Glucocorticoid use is an independent risk factor for developing sarcopenia in patients with rheumatoid arthritis: from the CHIKARA study. *Clin Rheumatol.* 2020;39(6):1757-1764. doi:10.1007/s10067-020-04929-4.
98. Zucchi D, Bonfa E, Lopes MR, Pereira RMR, de Oliveira RM. Systemic lupus erythematosus: one year in review 2023. *Clin Exp Rheumatol.* 2023;41(5):997-1008. doi:10.55563/clinexp/rheumatol/4uc7e8.
99. Al Sawah S, Zhang X, Zhu B, Magder LS, Foster SA, Iikuni N, et al. Effect of corticosteroid use by dose on the risk of developing organ damage over time in systemic lupus erythematosus—The Hopkins Lupus Cohort. *Lupus Sci Med.* 2015;2.
100. Mancuso, C A et al. “Perceptions and measurements of physical activity in patients with systemic lupus erythematosus.” *Lupus* vol. 20,3 (2011): 231-42. doi:10.1177/0961203310383737.
101. Peralta EJ. The barriers of systemic lupus erythematosus that affect self-efficacy for physical activity. Thesis submitted to the faculty of San Francisco State University in partial fulfillment of the requirements for the degree Master of Science in Kinesiology. San Francisco, California; December 2022.
102. Marcus BH, Forsyth LA. *Motivating People to Be Physically Active.* Paperback – Illustrated. Champaign: Human Kinetics; 2008 Sept 29.



103. Bauman AE, et al. Toward a better understanding of the influences on physical activity: the role of determinants, correlates, causal variables, mediators, moderators, and confounders. *Am J Prev Med.* 2002;23(2 Suppl):5-14.
104. Gu M, et al. The impact of SLE on health-related quality of life assessed with SF-36: a systematic review and meta-analysis. *Lupus.* 2019;28(3):371-382.
105. Gomez A, et al. Impact of overweight and obesity on patient-reported health-related quality of life in systemic lupus erythematosus. *Rheumatology (Oxford).* 2021;60(3):1260-1272. doi:10.1093/rheumatology/keaa453.
106. Gu M, et al. The impact of SLE on health-related quality of life assessed with SF-36: a systematic review and meta-analysis. *Lupus.* 2019;28(3):371-382. doi:10.1177/0961203319828519.
107. ML, Wu JH, Tsai JC, et al. The effectiveness of exercise in adults with systemic lupus erythematosus: a systematic Wu review and meta-analysis to guide evidence-based practice. *Worldviews Evid Based Nurs.* 2017;14(4):306-315.
108. Nery, Fabiano G et al. "Major depressive disorder and disease activity in systemic lupus erythematosus." *Comprehensive psychiatry* vol. 48,1 (2007): 149.

## 8. APÊNDICES

### APÊNDICE A-ROTEIRO PARA AS ENTREVISTAS SEMIESTRUTURADAS.



**Projeto:** *A viabilidade e aceitabilidade de uma intervenção supervisionada de treinamento físico de 6 meses em um grupo de indivíduos com lúpus eritematoso sistêmico em fase grave submetidos à pulsoterapia com glicocorticoides*

**Explicação:** As entrevistas semiestruturadas serão aplicadas com as voluntárias em períodos diferentes da pesquisa são eles: Pré Mid e Post. As voluntárias vão ser submetidas à responderem os questionários de : *Qualidade de Vida SF36* ,e *Qualidade de Vida em Lúpus Eritematoso Sistêmico*, no qual o pesquisador já vai ter coletado os dados sobre a paciente então vai facilitar na comunicação entre pesquisador/ voluntário.

#### Roteiro para Entrevista Semiestruturada

- A entrevista poderá ser aplicada presencialmente ou por meio de vídeo chamada pelo *Google Meets* e ou de maneira adaptada caso a voluntária não consiga realizar a entrevista por meio das duas maneiras citadas anteriormente (ex: dificuldade na fala a entrevista será respondida por escrito);
- Explicar para a voluntária que essa entrevista será gravada e transcrita para análise qualitativa respeitando a confidencialidade e pedir sua autorização;
- Estimular a voluntária a responder com calma sobre cada pergunta e que não há tempo limite para cada resposta e sim que quanto mais ela falar melhor será para compreendermos como ela se sente em relação a cada tópico;
- Tanto o grupo CON quanto o grupo EX realizaram a mesma entrevista inicial, então explicar de forma resumida os objetivos da pesquisa, agora com enfoque na entrevista que são: para que possamos compreender quais são os fatores motivadores, as barreiras e dificuldades em relação ao exercício físico;
- Explicar que para as participantes do o grupo EX que elas realizaram entrevistas intermediarias e finais , que discutirão as respostsa das participantes à intervenção, para que possamos investigar sobre suas crenças sobre como a intervenção impacta sua saúde, bem-estar e gestão da condição, se elas possuem quaisquer reclamações, ou sugestões para melhorar a intervenção, bem como a forma como a participação no programa pode ter influenciado suas crenças e opiniões iniciais sobre o exercício.
- Explicar na entrevista inicial sobre a diferença entre atividade física e exercicio físico para que as perguntas possam ser respondidas com especificidade;
- Contextualizar mostrando uma tabela citando exemplos da diferença entre atividade física e exercício físico;

**Tabela 1.** Diferença entre atividade física e exercício físico

	Atividade Física	Exercício Físico
<i>Definição</i>	Qualquer movimento realizado pelos músculos do corpo que tenha como resultado o gasto de energia em valores superiores ao gasto em repouso	Atividade que, além do gasto energético, proporciona maior aptidão física e atlética, resultando em maiores índices de saúde. Também utilizados para recreação e fins estéticos.
<i>Exemplos</i>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Andar</li><li>• Subir escadas</li><li>• Limpar a casa</li><li>• Carregar sacolas</li></ul>	<ul style="list-style-type: none"><li>• Musculação</li><li>• Nataçãõ</li><li>• Artes Marciais</li><li>• Futebol</li></ul>

- Nas demais entrevistas : Mid , Post é necessário enfatizar também essa diferença;

**Esclarecimento acerca da dinâmica da entrevista:**

- Orientar que não existem respostas “certas” ou “erradas”;
- Explicar para a voluntária que para que eu possa analisar o que discutimos aqui hoje, preciso gravar a nossa conversa. Você me dá autorização para isso?
- Deixar claro que os termos de confidencialidade serão aplicados sobre os dados das entrevistas;
- Explicar a voluntária que se ela sentir duvidas sobre as perguntas é só informar para que o pesquisador explique de uma maneira mais clara e objetiva usando um vocábulo mais simples;
- È importante ressaltar que a compreensão de cada pergunta pela voluntaria é muito importante pra que ela possa responder as perguntas;
- Para passar para a próxima pergunta pedir pra voluntária ao terminar de responder sinalizar que acabou a sua resposta e que ela esta pronta para que o pesquisador faça a próxima pergunta;
- Ligar o gravador;
- Ao final da entrevista agradecer a voluntária pela participação.

## APÊNDICE B -Entrevista inicial.

<b>ENTREVISTA INICIAL</b>	
1. Você pratica exercícios físicos? Se sim, por que, se não, porque não?	
2. Quais são os fatores que te incentivariam a iniciar um programa de exercícios físicos?	
3. Para você o exercício físico pode - lhe proporcionar mais qualidade de vida? Se sim por quê?	
4. Você já recebeu alguma orientação sobre atividade física? Se sim, quais?	
5. Em sua opinião, quais são as barreiras mais relevantes que podem oferecer dificuldades para participar de um programa de treinamento físico?	
6. O que você espera desse programa de treinamento físico?	
7- Você possui alguma sugestão ou reclamação?	

## APÊNDICE C-Entrevista intermediária grupo EX.

<b>ENTREVISTA INTERMÉDIARIA GRUPO EX</b>
1. Você se sente mais motivada em relação aos exercícios? Se sim, o que você precisa para se manter motivada, se não por que não?
2. Desde que você iniciou no programa de exercícios físicos, você têm conseguido realizar mais atividades físicas no seu dia a dia? Se sim explique, se não por quê?
3. Você tem sentindo alguma dificuldade nas aulas?
4. As barreiras e dificuldades que você possuía antes de iniciar um programa de treinamento físico continuam? (Ver na entrevista inicial), (exemplo: não tenho muito interesse em exercícios dificuldades em coisas de peso, de correr...).
5. Qual sua opinião sobre as orientações e acompanhamento que você esta recebendo nas aulas?
6. Você possui alguma sugestão ou reclamação?

## APÊNDICE D- Entrevista final grupo EX e grupo CON.

ENTREVISTA FINAL GRUPO EX
1. Como foi pra você lidar com as barreiras e dificuldades que você possui em relação ao exercício físico em todas as aulas?
2. Quais são os fatores que te motivaram ao longo da sua participação neste programa de treinamento físico? Se não houve, explique por quê.
3. A sua crença sobre o exercício físico e como ele pode ou não lhe proporcionar qualidade de vida permanece? Se sim por quê? Se não por que não?
4. Agora que sua participação no programa chegou ao fim, você pretende continuar praticando exercícios físicos? Se sim por que e como? Se não por que não?
5. Você sentiu alguma diferença no seu corpo e no seu dia a dia?
6. O programa como um todo foi como você esperava? Se sim por que sim? E se não porque não?
7. Qual a sua opinião sobre as orientações nas aulas? Você possui alguma sugestão ou reclamação?

ENTREVISTA FINAL GRUPO CON
1. Nos últimos 6 meses, houve alguma mudança na sua alimentação?
2. Nos últimos 6 meses, você mudou o seu nível de atividades física?
3. Você iniciou algum programa de treinamento nesse período?
4. Como seu Lúpus reagiu nos últimos 6 meses? Você teve algum evento relacionado a doença? Houve alguma mudança de no tratamento? Se sim, qual?
5. Nos últimos 6 meses, você realizou alguma pulsoterapia? Se sim, qual foi o medicamento, a dose e as datas?

**APÊNDICE E- Questionário de entrevista de saída (desistência).**

<b>ENTREVISTA DE SAÍDA (DESISTÊNCIA)</b>
Oi _____ (nome), tudo bem? Queria só conversar sobre sua participação no estudo. Está tudo ok? Caso tenha perdido o interesse em participar, por favor, nos informe sobre isso!
Caso você ache que seja possível fazermos algum combinado, tentar manter pelo menos uma aula por semana nós podemos tentar! Mas caso deseje sair mesmo _____ (nome), peço que responda por favor o questionário para que possamos liberar você!
1. Com todas as pacientes que acabam saindo, nós tentamos entender os motivos principais. Você poderia fornecer algum dos motivos para estar desistindo do estudo, para que possamos entender melhor?
Marcar com um x. Pode escolher mais de uma opção:
<input type="checkbox"/> Falta de interesse
<input type="checkbox"/> Falta de tempo
<input type="checkbox"/> Não gostei do programa de exercícios
<input type="checkbox"/> Piora do estado de saúde
<input type="checkbox"/> Falta de motivação
<input type="checkbox"/> Outro motivo (explicar): _____
2. Você possui alguma sugestão ou reclamação?
_____ (nome), muito obrigado pela sua resposta. É um pena não ter mais você conosco, mas nós entendemos muito obrigada pela sua participação no nosso estudo!

## APÊNDICE F- Programa de exercícios físicos

### *O plano de Treinamento*

O bloco I possui como objetivo a ênfase na técnica e aprendizagem com exercícios de baixa complexidade; baixo impacto; alternado por segmento; baixa intensidade.

<b><i>Bloco I</i></b>
<b><i>Aquecimento:</i></b> Alongamento estático + equilíbrio unipodal;
<b><i>Parte Principal:</i></b> (2-3x/6 exercícios/30"x30")
- Agachamento/sentar e levantar;
- Remada curvada com faixa elástica;
- Elevação pélvica solo;
- Flexão de Braços;
- Abdominal supra curto solo;
- Prancha frontal.
<b><i>Parte Final:</i></b> alongamento solo.

O bloco II possui como objetivo o aumento do volume (10%); aumento da intensidade/impacto/ aumento dos exercícios e divisão de bloco dentro do treino.

<b><i>Bloco II</i></b>
<b><i>Aquecimento:</i></b> Alongamento estático + exercícios de mobilidade articular
<b><i>Parte Principal:</i></b> (2x/10 exercícios/30"x30")
<b><i>Parte I</i></b>
- Agachamento/sentar e levantar;
- Remada curvada com faixa elástica;
- Flexão Plantar;
- Abdução horizontal de ombros com faixa elástica;
- Corrida estacionária.
<b><i>Parte II</i></b>
- Flexão de braços;
- Elevação pélvica solo;
- Abdominal supra curto solo;
- Prancha frontal;
- Corrida estacionária;
<b><i>Parte Final:</i></b> alongamento solo.



O bloco III possui como objetivo aumento da complexidade, aumento do volume e aumento do impacto.

<p style="text-align: center;"><b>Bloco III</b></p> <p>Aquecimento: Mobilidade articular + ativação do CORE</p> <p><b>Parte Principal:</b> (2-3x/10 exercícios/30"x30")</p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Agachamento/sentar e levantar</li><li>- Remada curvada com faixa elástica</li><li>- Abdução horizontal de ombros com faixa elástica</li><li>- Afundo (apenas um lado)</li><li>- Rosca bíceps com faixa elástica</li><li>- Afundo (outro lado)</li><li>- Tríceps extensor com faixa elástica</li></ul> <p><b>Cardio:</b> Corrida estacionária + polichinelo (2-3x sem intervalo de descanso);</p> <p><b>Parte Final:</b> alongamento solo.</p>
---

O bloco IV possui com o objetivo o aumento da intensidade e volume, o aumento do tempo sobtensão, os blocos são divididos por segmento, aumento do impacto.

<p style="text-align: center;"><b>Bloco IV</b></p> <p><b>Aquecimento:</b> mobilidade articular + CORE</p> <p><b>Parte Principal:</b> (4x 10 exercícios/45"x45")</p> <p style="text-align: center;"><b>Parte I (MMII - 2x):</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Elevação pélvica;</li><li>- Agachamento;</li><li>- Afundo (dois lados);</li><li>- Terra com faixa elástica;</li><li>- Flexão plantar;</li></ul> <p style="text-align: center;"><b>Parte II (MMSS - 2x):</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Remada curvada com faixa elástica;</li><li>- Elevação frontal com faixa elástica;</li><li>- Flexão de braços;</li><li>- Abdominal remador;</li></ul> <p><b>Cardio:</b> (2-3x): Drop to base/ corrida estacionária/polichinelo;</p> <p><b>Parte Final:</b> alongamento solo.</p>
--

O bloco V possui como objetivo o aumento da complexidade, aumento do volume e aumento do impacto.

<p style="text-align: center;"><b>Bloco V</b></p> <p><b>Aquecimento:</b> mobilidade articular + CORE</p> <p><b>Parte Principal:</b> (3x/9 exercícios/15"x45"):</p> <p style="text-align: center;"><b>Parte I :</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Salto</li><li>- Remada Curvada</li><li>- Polichinelo lateral</li></ul> <p style="text-align: center;"><b>Parte II :</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Polichinelo frontal</li><li>- Flexão de braço</li><li>- Corrida estacionária</li></ul> <p style="text-align: center;"><b>Parte III</b></p> <ul style="list-style-type: none"><li>- Passada dinâmica</li><li>- Abdução de ombro</li><li>- Marcha unilateral com elevação de joelho</li></ul> <p><b>Parte Final:</b> alongamento solo.</p>
---

O bloco XI possui como objetivo o aumento da intensidade e volume, aumento do tempo sobtensão, blocos divididos por segmento, aumento do impacto. O bloco XI, ainda não foi elaborado, pois nenhuma paciente até o momento evoluiu para o último bloco.



## OBJETIVO

No primeiro bloco de treinamento, nosso objetivo é ajudar você a desenvolver habilidades motoras, aprender a realizar exercícios básicos e desenvolver força, começando com uma baixa intensidade! Vamos começar aquecendo?

## AQUECIMENTO

ALONGAMENTO DA CERVICAL PARA CIMA

Repetir 20 repetições

ALONGAMENTO DO PESCOÇO

Repetir 20 repetições

ALONGAMENTO DA CERVICAL LATERAL

Repetir 20 repetições

ALONGAMENTO DE QUADRICEPS

Repetir 20 repetições cada lado

ALONGAMENTO DE GLÚTEOS E EQUILÍBRIO

Repetir 20 repetições cada lado

2

ALONGAMENTO DE TRÍCEPS E DORSAIS

Repetir 12 repetições cada lado

MOBILIDADE DE OMBROS

Repetir 10 vezes para cada lado (uma frente e uma trás)

MOBILIDADE DE QUADRIL

4 minutos cada lado (frente e esquerda)

ALONGAMENTO DE QUADRICEPS

Repetir 20 vezes para cada lado (frente e costas para a parede)

ALONGAMENTO DE GLÚTEOS E EQUILÍBRIO

Fazer 10 movimentos de cada lado por 30 segundos

1

## CIRCUITO

30 minutos

### ORIENTAÇÕES:

- Realize os próximos 6 exercícios em circuito, com 30 segundos de exercício e 30 segundos de descanso.
- Realize 3 repetições do circuito, descansando 2 a 3 minutos entre cada repetição.

### 1- SENTAR E LEVANTAR DA CADEIRA



- Dobre os braços sobre o peito.
- Sente e levante da cadeira, mantendo a postura ereta e os pés totalmente apoiados no chão.
- Desça lentamente contraindo pernas e glúteos durante todo o movimento.

**Adaptação:** Usar uma cadeira mais alta ou apoiar as mãos para facilitar o movimento.

**Progressão:** Usar uma cadeira mais baixa ou manter um agachamento completo sem a cadeira.

### 2- AGACHAMENTO



- Afastar as pernas na largura dos ombros.
- Esticar os braços à frente do corpo e manter a coluna ereta.
- Abaixar empurrando o glúteo para trás, como se estivesse sentando em uma cadeira imaginária.
- Mantêr as costas sempre eretas.

### 3- FLEXÃO DE BRAÇOS INCLINADA




- Posicione seus pés na largura do quadril, e suas mãos um pouco mais afastadas que a largura dos ombros e apoiadas em uma superfície elevada (como um banco, cadeira ou mesa).
- Dobre seus cotovelos e aproxime seu peito da superfície, de maneira que seu corpo todo fique alinhado e, desça e suba simultaneamente.

**IMPORTANTE!** Tenha certeza que a superfície na qual você está se apoiando é segura!

**Adaptação:** Realize a flexão contra uma parede.

**Progressão:** Faça a flexão no chão, mas com o apoio dos joelhos.

### 4- FLEXÃO DE BRAÇOS




1. Posicione seus pés na largura do quadril, e suas mãos um pouco mais afastadas que a largura dos ombros e apoiadas no solo.
2. Dobre seus joelhos e os mantenha nessa posição.
3. Agora dobre os cotovelos e aproxime seu peito da superfície, de maneira que seu corpo todo fique alinhado.
4. Desça e suba simultaneamente.

**Adaptação:** Realize a flexão contra uma parede.

**Progressão:** Realize a flexão no chão, mas com o apoio dos joelhos.

IMPORTANTE: Mantenha o corpo e a superfície na qual você está se apoiando à altura.

### 7- ABDOMINAL SUPRA CURTO



1. Coloque a barriga para cima, joelhos flexionados e pés apoiados no chão.
2. Realizar o movimento abdominal, elevando e descendo o tronco.
3. É importante manter o pescoço imóvel.

**Adaptação:** Caso necessário, encoste as pontas dos pés na parede ou peça para alguém segurá-los.

**Progressão:** Abdominal remador.

### 5- ELEVAÇÃO PÉLVICA



1. Deite no chão, dobre seus joelhos e apoie seus pés no chão.
2. Mantenha seus ombros para trás e posicione seu quadril e suas costas de forma que não fique nenhum espaço entre o chão e sua lombar.
3. Contraia os glúteos e abdômen, e suba o quadril o mais alto possível controlando o movimento, e retorne lentamente ao solo.

**Adaptação:** Reduza a amplitude do movimento e use suas mãos como apoio no início do movimento.

**Progressão:** Aumente a amplitude do movimento. Faça uma pausa de 2 segundos no topo do movimento.


### 8- PRANCHA FRONTAL



1. De barriga para baixo, ataste o braços e apoie as mãos no chão na largura dos ombros.
2. Suba o tronco, apoiando-se apenas nas mãos e pontas dos pés.
3. Tente manter-se ereto o máximo de tempo possível, sem abaixar ou levantar muito o quadril.


**Adaptação:** Segure o máximo que você conseguir mantendo o posicionamento correto, então faça uma pausa e repita.

**Progressão:** Segure o máximo de tempo possível mantendo o posicionamento correto (entre 30 e 40 segundos).




## RELAXAMENTO

6 minutos




ALONGAMENTO DE QUADRICEPS

Segure 30 segundos cada lado




ALONGAMENTO DE OMBROS

Segure 30 segundos cada lado




ALONGAMENTO DE TRÍCEPS E DORSAIS

Segure 30 segundos cada lado




ALONGAMENTO DE POSTERIOR DE COXA E COLUNA

Mantenha-se na posição por 30 segundos




ALONGAMENTO DE GLÚTEOS

Segure 30 segundos cada lado



ALONGAMENTO DA COLUNA LOMBAR

Mantenha-se na posição por 30 segundos



ALONGAMENTO DE GLÚTEOS E LOMBAR

Segure 30 segundos cada lado

CASO TENHA DÚVIDAS, ENTRE EM CONTATO COM NOSSA EQUIPE:

GABRIEL ESTEVES - (11) 99701-8835 

WILLIAN RIBEIRO - (11) 97137-6587 

JULIANA BARBOZA - (12) 97401-9690 






## APÊNDICE G-Folheto de recrutamento do estudo



### EXERCÍCIO FÍSICO PARA MELHORAR A RESPOSTA A PULSOTERAPIA EM PESSOAS COM LÚPUS

Um programa **gratuito** para estudar a influência do exercício físico na saúde óssea e muscular de pacientes com Lúpus Eritematoso Sistêmico.

**ESTUDO REALIZADO POR UMA EQUIPE MULTIDISCIPLINAR**  
Médicos, Nutricionistas e Educadores Físicos

**Para mais informações ou dúvidas:**  
Gabriel Esteves - (17) 99701-8835  
Elizabeth Mendes - (11) 95423-0775



## COMO SERÁ O PROGRAMA?

**DURAÇÃO: 6 MESES**  
Os voluntários serão sorteados entre os **2 grupos**:

- 1** Acompanhamento após pulsoterapia:
  - Exames de sangue e composição corporal;
  - Testes físicos;
  - Avaliações nutricionais.
- 2** Acompanhamento após pulsoterapia:
  - Exames de sangue e composição corporal;
  - Testes físicos;
  - Avaliações nutricionais;
  - **Programa de treinamento físico** prescrito por educador físico, realizado em casa e monitorado virtualmente.

Os participantes irão comparecer ao **Hospital das Clínicas** em dias que serão agendados para realizar os exames de sangue e avaliações físicas.



### Benefícios



- EXAMES DE ALTA TECNOLOGIA**
- ORIENTAÇÃO NUTRICIONAL**
- TREINAMENTO FÍSICO**  
COM ACOMPANHAMENTO DE UM EDUCADOR FÍSICO (GRUPO 2)
- ORIENTAÇÕES DE EXERCÍCIO**  
AO FINAL DO ESTUDO, POR MEIO DE CARTILHAS INSTRUTIVAS (GRUPO 1)