



FEUC FACULDADE DE ECONOMIA
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Cláudia Maria Rodrigues Gonçalves de Jesus Paiva

CONSUMO DE RECURSOS E QUALIDADE DE VIDA DOS DOENTES
COM ESCLEROSE MÚLTIPLA: EVIDÊNCIA PARA PORTUGAL

Dissertação de Mestrado em Gestão e Economia da Saúde,
apresentada à Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra,
para a obtenção do grau de Mestre

Orientador: Professor Doutor Óscar Lourenço

Coorientador: Doutor Filipe Palavra

Coimbra, 2012

AGRADECIMENTOS

☞ Aos meus pais, irmã, namorado e amigos, pelo apoio e compreensão transmitida ao longo da elaboração deste trabalho.

☞ Ao orientador deste trabalho, Professor Doutor Óscar Lourenço, e ao coorientador, Doutor Filipe Palavra, por toda a disponibilidade demonstrada, partilha de conhecimentos e orientação pedagógica.

☞ À Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla, pela sua preciosa colaboração na divulgação desta investigação.

☞ Aos doentes com Esclerose Múltipla que participaram neste estudo, sem os quais não seria possível a realização deste trabalho.

LISTA DE SIGLAS

EAD – Exames auxiliares de diagnóstico

EDSS – *Expanded Disability Status Scale*

EM – Esclerose múltipla

EQ-5D – EuroQol 5D

GEEM – Grupo de Estudos de Esclerose Múltipla

mEDSS – *Modified Expanded Disability Status Scale*

NICE - *National Institute for Clinical Excellence*

OMS – Organização Mundial de Saúde

PDSS - *Patients Determined Disease Setps*

QV – Qualidade de Vida

SNC – Sistema Nervoso Central

SNS – Serviço Nacional de Saúde

SPSS - *Statistical Package for the Social Sciences*

LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Resultados da aplicação do teste de normalidade <i>Kolmogorov-Sminorv</i> com correção de significância Lilliefors (n=139)	37
Quadro 2	Resultados da aplicação do coeficiente de correlação Rho de Spearman relativo ao nível de gravidade da doença e a idade (n=139)	42
Quadro 3	Resultados da aplicação do teste U de Mann-Whitney relativos os valores de utilidade e o sexo (n=139)	43
Quadro 4	Resultados da aplicação do teste U de Mann-Whitney relativos os valores de utilidade e surtos (n=117)	45
Quadro 5	Quadro resumo da proporção e quantidade de consumo de cada recurso médico	49
Quadro 6	Quadro resumo da proporção e quantidade de consumo de cada recurso não médico	50
Quadro 7	Dados comparativos da doença com os resultados de dois países europeus	53
Quadro 8	Dados comparativos da proporção de recursos consumidos com os resultados de dois países europeus	55
Quadro 9	Dados comparativos da QV com os resultados de dois países europeus	57

LISTA DE FIGURAS

Figura 1	Carta de participação enviada aos doentes pela SPEM	28
Figura 2	“Escala modificada de incapacidade para doentes com Esclerose Múltipla”	34
Figura 3	Distribuição da amostra por nível de gravidade da doença (n=139)	42
Figura 4	Efeito da EM na QV dos doentes, medida através de utilidades (EQ-5D), por nível de gravidade da doença	44
Figura 5	Distribuição da proporção de consumo de cada recurso por nível de gravidade da doença	46
Figura 6	Distribuição da percentagem de doentes que trabalha por nível de gravidade da doença	48

RESUMO

Introdução: A esclerose múltipla (EM) é uma doença neurológica que afeta maioritariamente adultos jovens e cuja progressão, muitas vezes insidiosa, contribui para uma considerável perda de qualidade de vida (QV), a par de um elevado consumo de recursos e de importantes perdas de produtividade. Em Portugal, esta é uma realidade pouco investigada, desconhecendo-se a verdadeira dimensão económica e social da doença.

Objetivo: Esta investigação tem como principal objetivo aumentar o conhecimento na área dos custos e QV associada à EM, em Portugal.

Método: Procedeu-se à tradução para a língua portuguesa do “Questionário Europeu sobre EM”, para recolher dados sobre o consumo de recursos, as perdas de produtividade, o tipo de doença e os surtos. Este questionário incluía também o EuroQol 5D, para a recolha de dados sobre a QV e o estado de doença atual e uma escala clínica para avaliar o nível de gravidade da doença. O questionário foi preenchido por uma amostra de 139 doentes e os dados recolhidos foram analisadas estatisticamente.

Resultados: Verificou-se que o consumo de recursos é crescente com o nível de gravidade da doença e com a ocorrência de surtos, sendo que as proporções mais significativas dizem respeito aos medicamentos, principalmente os modificadores da doença e aos cuidados em ambulatório. A QV média da amostra, expressa em utilidades, é de 0.67 (intervalo de 0=morte a 1=saúde perfeita), diminuindo com o agravamento da doença ($\chi^2=51.21$; $p=0.000$) e com a ocorrência de surtos ($z= - 3.065$; $p= 0.002$), verificando-se neste caso último uma perda média de utilidade de 0.16. Realça-se que 19.4% dos

doentes com idade ≤ 65 anos estão reformados devido à EM, sendo que capacidade para trabalhar diminui insidiosamente com a gravidade da doença ($z = -4.736$; $p = 0.00$).

Conclusões: Os dados obtidos neste estudo são um importante contributo para conhecer a verdadeira dimensão do consumo de recursos e das perdas de produtividade inerentes à EM, que futuramente podem ser usados para estimar os custos da doença em diferentes perspetivas, inclusive na mais abrangente, a da sociedade. É também de importante valor para o conhecimento do impacto da doença a nível da QV, reportada pelo EQ-5D, sendo agora conhecido o valor médio de utilidade para a população portuguesa com EM.

PALAVRAS-CHAVE: Esclerose Múltipla; Consumo de recursos; QV; Utilidade; Portugal.

ABSTRACT

Introduction: Multiple sclerosis (MS) is a neurologic disease that affects mostly young adults, with insidious progression, contributing to a considerable loss of quality of life (QoL), with a high resource consumption and of productivity losses. In Portugal, this is a little investigated reality and the true economic and social dimension of the disease is not known.

Objective: The aim of this study is to increase knowledge in the area of costs and QoL of MS in Portugal.

Methods: "MS Questionnaire Europe" was translated to the Portuguese language with the purpose of data collection on resource consumption, productivity losses, disease type and relapses. This questionnaire included also the EuroQoL 5D, to collect information on QoL, and a clinical scale to assess the level of disease severity. The questionnaire was completed by a sample of 139 patients and the data collected were analyzed statistically.

Results: It was found that the consumption of resources increases with the level of severity of the disease and with relapses, being the most important proportion related to drugs, especially with disease-modifying drugs, and outpatient care. Mean utility in the sample is 0.67 (range 0 = death to 1 = perfect health), utility decreases with the level of disease severity ($X^2 = 51.21$, $p = 0.000$) and with relapse ($z = -3065$, $p = 0.002$), verifying this case an average loss of 0.16. It is noteworthy in the sample that 19.4% of patients ≤ 65 are retired due to MS, and capacity to work decreases insidiously with disease severity ($z = -4736$, $p = 0.00$).

Conclusions: The present study is an important contribution to know the true extent of resources consumption and productivity losses associated with MS, which in the future can be used to estimate the costs of the disease in different perspectives, including the more complete, the society one. It is also of value for the understanding of disease impact in QoL, reported by EQ-5D, knowing now the average of utility for population with MS in Portugal.

KEYWORDS: Multiple Sclerosis; consumption of resources; QoL; Utility; Portugal.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	1
PARTE I - FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA	5
1. ESCLEROSE MÚLTIPLA: ASPETOS CLÍNICOS, EPIDEMIOLÓGICOS E TERAPÊUTICOS	7
1.1. CLASSIFICAÇÃO E DIAGNÓSTICO	7
1.2. EPIDEMIOLOGIA	11
1.3. TRATAMENTO	14
2. IMPACTO SOCIAL E ECONÓMICO DA ESCLEROSE MÚLTIPLA	17
PARTE II - INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA	23
3. METODOLOGIA	25
3.1. PROCESSO METODOLÓGICO	25
3.2. SELEÇÃO DA AMOSTRA	27
3.3. INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS	29
3.3.1. Processo de colheita de dados	30
3.4. VARIÁVEIS	30
3.4.1. Variáveis centrais	31
3.4.2. Outras variáveis	35
3.5. MEDIDAS ESTATÍSTICAS UTILIZADAS	36
4. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS	39
5. DISCUSSÃO E CONCLUSÕES	51
BIBLIOGRAFIA	61
ANEXO I – Instrumento de colheita de dados	

INTRODUÇÃO

A Esclerose Múltipla (EM) é uma doença crónica e progressiva do Sistema Nervoso Central (SNC), considerada como a causa mais comum de incapacidade em adultos jovens. Economicamente, a EM é responsável por um elevado consumo de recursos de saúde e por acentuadas perdas de produtividade, não dissociados do impacto negativo da doença no bem-estar físico, emocional, social e ocupacional do indivíduo, com consideráveis consequências na qualidade de vida.

Em Portugal, estima-se que existam 5000 doentes com EM (GEEM, 2011). Embora seja notório o crescente interesse demonstrado pela comunidade científica no estudo das consequências económicas e sociais da doença no nosso país, dos estudos realizados, os dados nunca foram colhidos diretamente dos doentes, aqueles que melhor identificam o consumo de recursos que a doença lhes impõe. Neste tipo de estudos, a perspetiva de análise, influencia a inclusão ou exclusão de diferentes custos. Jonsson (2009) defende que o melhor será adotar a mesma perspetiva para permitir comparações entre estudos, sendo aceite que a perspetiva da sociedade é a mais abrangente, uma vez que contempla todos os custos inerentes à doença em estudo. Quando os estudos são conduzidos na perspetiva da sociedade, geralmente, os dados são colhidos por forma a permitir que os resultados possam ser apresentados noutras perspetivas, como a do Serviço Nacional de Saúde (SNS) ou a do hospital, embora o contrário já não seja possível. Em Portugal, a seleção de custos nestes estudos tem sido conduzida uma análise efetuada na perspetiva do SNS, não incluindo o consumo de alguns recursos não médicos e não considerando as perdas de produtividade.

A elaboração deste estudo será importante para apoiar a realização de futuros estudos de avaliação económica do medicamento, uma vez que possibilitará identificar o peso financeiro da doença para a sociedade, de forma global e independente. Para além de contribuir para conhecer mais profundamente a realidade dos doentes com EM no nosso país, relativamente ao consumo de recursos que a doença lhes impõe, e o impacto na sua QV.

O objetivo geral deste estudo é analisar o consumo de recursos e a qualidade de vida (QV) por nível de gravidade da doença, diretamente de uma amostra de doentes com EM.

Para a realização do presente estudo foram definidos os seguintes objetivos específicos:

- Analisar a distribuição dos doentes por nível de gravidade da doença;
- Analisar o impacto da doença na QV e estimar os valores de utilidade por nível de gravidade da doença;
- Estimar o consumo de recursos por nível de gravidade da doença;
- Estimar as diferenças de consumo de recursos e utilidades durante um surto.

A EM é mais comumente diagnosticada em indivíduos pertencentes ao grupo etário compreendido entre os 20 e os 40 anos (Ferro e Pimentel, 2006). A progressão da doença por surtos que se sucedem numa linha temporal de periodicidade variável, cada um deles com remissões cada vez menores, é possivelmente o atributo clínico mais importante da EM (Ropper e Brown, 2008). Apesar de, cientificamente, ainda não se ter identificado a causa específica da doença, pressupõe-se a EM resulte de uma combinação multifatorial, sobretudo de fatores hereditários e ambientais (Moreira *et al.*, 2000). Embora a evolução desta doença seja variável de doente para doente, cerca de dois terços das pessoas

afetadas desenvolvem algum tipo de incapacidade (Weinshenker, 1995). O nível de incapacidade e progressão da EM pode ser medido através de diversas escalas clínicas, sendo a mais relevante e mais comumente aceita a *Expanded Disability Status Scale* (EDSS) (Kurtze, 1983). A enorme variabilidade de manifestações, concretamente no que se refere aos sintomas que afetam cada doente e a gravidade dos mesmos, assim como ao próprio padrão evolutivo da doença, tornam incerto o prognóstico da doença (Ferro e Pimentel, 2006).

Diversos estudos com incidência sobre os custos da doença, em diferentes países, utilizando metodologias diferentes, apresentam conclusões semelhantes: a EM é uma doença com elevado custo, quer em termos absolutos, quer relativamente face a outras doenças; o consumo de recursos aumenta com o nível de gravidade da doença e com a ocorrência de surtos; a grande fatia concentra-se nos medicamentos modificadores da doença e nas perdas de produtividade (Kobelt e Kasteng, 2009).

Face ao problema e aos objetivos da investigação, o nosso estudo tem como questões de partida: “Qual o consumo de recursos de saúde por nível de gravidade da doença?”, “Quais os valores de utilidade por nível de gravidade da doença?”, “Quais os fatores que influenciam a QV (utilidade)?” “Quais os fatores associados ao nível de gravidade da doença?”

O trabalho apresenta uma estrutura bipartida: a Fundamentação Teórica (capítulos 1 e 2) e a Investigação Empírica (capítulos 3, 4 e 5).

No primeiro capítulo é feita uma abordagem sobre os aspetos clínicos (definição, sintomas, fisiopatologia e diagnóstico), aspetos epidemiológicos (distribuição geográfica da doença e etiologia) e aspetos terapêuticos (medicamentos modificadores da doença e

medicamentos para o tratamento de sintomas associados). No segundo capítulo é abordado o impacto social e económico da doença, com referência a estudos realizados e a dados estatísticos no âmbito do consumo de recursos e QV do doente com EM.

A segunda parte comporta um capítulo sobre as etapas do processo metodológico seguidas no estudo, nomeadamente o método de abordagem, o instrumento de recolha de dados e a operacionalização das variáveis em estudo. No segundo capítulo são apresentados e analisados os resultados mais significativos, desagregados por consumo de recursos (médicos e não médicos), perdas de produtividade e QV. Por fim, no último capítulo da investigação empírica são apresentadas e justificadas as dificuldades e limitações metodológicas do processo de investigação e os resultados obtidos são confrontados com o quadro concetual.

PARTE I
FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

1. ESCLEROSE MÚLTIPLA: ASPETOS CLÍNICOS, EPIDEMIOLÓGICOS E TERAPÊUTICOS

Este capítulo incide sobre os aspetos clínicos, epidemiológicos e terapêuticos da Esclerose Múltipla (EM). Estruturalmente, está dividido em três partes: classificação e diagnóstico, epidemiologia e tratamento.

1.1. CLASSIFICAÇÃO E DIAGNÓSTICO

A EM é uma doença crónica, desmielinizante e inflamatória do Sistema Nervoso Central (SNC). Atualmente, a maioria dos imunologistas subscreve a noção de que a EM é mediada por uma sensibilização dos linfócitos T à mielina. As lesões inflamatórias típicas de EM parecem apresentar, assim, características autoimunes, em que as células T (principalmente, mas não de forma isolada) são responsáveis por uma destruição da bainha de mielina dos neurónios do SNC, a qual pode ser também implicada na origem do dano axonal que se sabe estar associado (Ropper and Brown, 2005).

Habitualmente, a doença comporta episódios agudos de sintomas neurológicos, designados por surtos, podendo também evoluir de forma progressiva, condicionando uma acumulação de incapacidade ao doente (*Idem*). A EM apresenta quatro padrões clínicos típicos, descritos seguidamente (Hauser e Goodkin, 2001):

Esclerose múltipla surto-remissão (ou esclerose múltipla recidivante-remitente) – É a mais comum e cerca de 80% dos doentes apresentam este padrão no início da doença. Caracteriza-se pela ocorrência de surtos (episódios de disfunção neurológica com mais do que 24 horas de duração), responsáveis pelo aumento da incapacidade do doente, sendo

que este pode ou não recuperar na totalidade; no entanto, entre os surtos, a situação mantém-se habitualmente estável. Em 50% dos casos, após um período inicial de evolução por surtos, os doentes desenvolvem um padrão de EM secundariamente progressiva (cerca de de 10 anos após o início da doença, apesar da elevada variabilidade introduzida pelos fármacos modificadores da história natural da EM).

Esclerose múltipla secundária progressiva – É caracterizada pelo agravamento progressivo e cumulativo dos défices neurológicos e da incapacidade, após um período inicial (que pode ter anos de duração) de evolução por surtos.

Esclerose múltipla primária progressiva – Trata-se de uma doença progressiva e insidiosa desde o seu início, sem que se identifiquem surtos. O doente apresenta um declínio gradual das suas capacidades neurológicas. O nível de incapacidade pode estabilizar ou agravar-se inexoravelmente ao longo dos anos. Afeta 10-15% de doentes com EM.

Esclerose múltipla progressiva com surtos - Neste caso, podem ser identificados pequenos surtos interpolados com uma progressão basal da doença.

Os sintomas associados à EM, ainda que imprevisíveis, dependem da região do SNC que foi afetada pela desmielinização, desde a medula espinhal até ao córtex cerebral (Ropper e Brown, 2005). Os sintomas mais comuns são a nevrite óptica unilateral, a diplopia, o sinal de *Lhermitte*, a fraqueza muscular, a marcha atáxica e a bexiga neurogénica.¹ Os sintomas corticais (afasia, apraxia, convulsões, deterioração cognitiva precoce) são raros e, quando presentes, poderão levantar ao clínico outras hipóteses de diagnóstico. Alguns doentes, principalmente no final do dia, apresentam fadiga e aumento da temperatura

¹ Sinal de *Lhermitte*: Parestesia do tronco e membros, após a flexão do pescoço.

corporal; outros referem dor paroxística, parestesias, nevralgia do trigémio e disartria. Outros sintomas observados são a vertigem, o tremor, uma perda progressiva da sensibilidade, labilidade emocional, depressão, disfagia, disfunção sexual e espasticidade (Noseworthy *et al.*, 2000).

O diagnóstico de EM requer a presença de sinais e sintomas consistentes com uma doença do SNC, comprovada por exames de Ressonância Magnética (RM) e eventualmente por punção lombar (PL) e potenciais evocados (destacando-se os visuais).

Os critérios de McDonald, revistos em 2010, são a referência para o diagnóstico da EM. Esses critérios incorporam os resultados da RM para fornecer evidência de disseminação no espaço² e no tempo³ e permitem um diagnóstico precoce da doença (Polman *et al.*, 2010). A RM é considerada o exame por excelência para comprovar o diagnóstico, sendo que em 95% dos casos são detetadas as alterações relacionadas com a doença (Hauser e Goodkin, 2001).

Estes critérios facilitam, também, o diagnóstico de EM após um primeiro surto (síndrome clínica isolada) e em doenças com progressão insidiosa (a forma primária progressiva da EM).⁴ Na linha dos achados clínicos, o surto é possivelmente o atributo mais importante para o diagnóstico. O “surto” é definido como o desenvolvimento de sintomas neurológicos descritos pelo doente ou aqueles objetivamente observados típicos de um

² A disseminação no espaço pode ser demonstrada pela existência de, pelo menos, uma lesão T2 em dois dos quatro locais considerados característicos para EM: justacortical, periventricular, infratentorial e medular.

³ Pelo menos uma ou mais lesões assintomáticas realçadas após a administração de gadolínio endovenoso ou presença de uma nova lesão em T2 num exame subsequente de imagem.

⁴ Caracterizada por manifestações monofocais ou multifocais e, normalmente, envolvendo o nervo óptico, tronco cerebral/cerebelo, medula espinhal ou os hemisférios cerebrais.

episódio inflamatório agudo e desmielinizante do SNC, com a duração de, pelo menos, 24 horas, na ausência de febre, infecção ou qualquer outro aspeto que, do ponto de vista clínico, possa constituir uma melhor explicação para os sinais e sintomas referidos pelo doente.

Estes critérios só devem ser aplicados em doentes com síndrome clínica isolada sugestiva de EM ou com sintomas consistentes de uma doença inflamatória e desmielinizante do SNC, após exclusão de diagnósticos alternativos, como a neuromielite óptica (Polman *et al.*, 2010).

Embora estes critérios provem ser úteis num padrão típico de população adulta caucasiana do oeste da Europa, a sua validade ainda precisa ser comprovada em outras regiões como a Ásia, onde alguns estudos ainda utilizam outros critérios de diagnóstico (OMS, 2006).

Ainda que a evolução da doença seja variável de doente para doente, cerca de dois terços das pessoas afetadas desenvolvem algum tipo de incapacidade (Weinshenker, 1995). A análise ao estado de saúde dos doentes com EM, 15 anos após o seu diagnóstico, revela que 20% dos doentes não apresentam alterações funcionais, 50-60% requer cuidados em ambulatório, 70% têm limitações na sua capacidade para trabalhar e 75% não trabalham (Hauser e Goodkin, 2001).

Alguns dos indicadores que apontam para um prognóstico desfavorável da doença são o sexo masculino, a idade avançada no início da doença, sintomas corticais e motores no início, curto intervalo entre o primeiro e o segundo surto, remissão incompleta após cada surto, incapacidade precoce e um grande número de lesões cerebrais (Polman, 2000).

Outro dos indicadores relaciona-se com a incapacidade neurológica: caso esta seja

mínima, 5 anos após o início da doença, o doente tem uma menor probabilidade de apresentar formas graves da doença nos próximos 10-15 anos. Em contraste, doentes com ataxia do tronco persistente e um padrão de doença progressiva tendem a desenvolver uma maior incapacidade (Hauser e Goodkin, 2001).

O nível de incapacidade e progressão da EM são habitualmente avaliados através da escala clínica *Expanded Disability Status Scale* (EDSS) (Kurtze, 1983). A escala é ordinal, varia entre 0 (estado neurológico normal) e 10 (morte por EM) e descreve 20 níveis de incapacidade. Atualmente, a distribuição dos doentes pelos diferentes níveis de gravidade é tipicamente bimodal, com menor número de doentes nos níveis 4 ou 5 e 8 ou 9. A taxa média de deterioração do estado de saúde, calculada a partir do nível de EDSS para o total da população com EM, é de aproximadamente 0.5 pontos por ano (Richards *et al.*, 2002).

1.2. EPIDEMIOLOGIA

Os primeiros estudos epidemiológicos na área da EM permitiram estabelecer a distribuição geográfica da doença e identificar três áreas de risco, em termos de prevalência: alta (superior ou igual a 30/100.000 habitantes da população), média (entre 5 a 29/100.000) e baixa (menos 5/100.000) (Kurtzke, 1975). De acordo com este modelo, existe um risco crescente associado ao aumento da latitude, sendo a prevalência tanto mais elevada quanto maior for a distância ao equador, voltando a ser praticamente inexistente nos pólos (Ropper e Brown, 2005). O sul da Europa e o mediterrâneo foram considerados regiões de média prevalência (Kurtzke, 1980). Contudo, estudos recentes

mostram várias exceções ao gradiente norte-sul da Europa, revelando variações não só entre zonas que se encontram na mesma latitude, como também entre regiões do mesmo país (Pozzilli *et al.*, 2002).

Estima-se que existam, a nível mundial, 2.5 milhões de pessoas com a doença (OMS, 2008). Em Portugal, existe escassez de dados epidemiológicos. Segundo o atlas da OMS (2008), a prevalência da EM no nosso país situa-se entre os 20.01 e os 60.00 casos por 100.000 habitantes. Como referência, cita-se um estudo efetuado no distrito de Santarém, identificando uma prevalência de 46.3 casos por 100.000 habitantes (Sá *et al.*, 2006). A idade média de início da doença situa-se nos 29 anos, a nível global, valor semelhante ao estimado para a Europa (OMS, 2008).

A EM é considerada uma doença multifatorial com um importante componente genético, sobre o qual podem atuar diferentes fatores ambientais referindo-se, a título de exemplo, as infeções, a dieta ou, até mesmo, a exposição solar. Vários fatores genéticos são apontados como determinantes nas variações encontradas na prevalência da EM. É exemplo disso a raça: as populações caucasianas apresentam um maior risco em comparação com as populações asiáticas e negras (Ropper e Brown, 2005). A nível global, verifica-se uma maior incidência no sexo feminino, evidente no rácio homem/mulher de 0.5. Na Europa, o valor é muito semelhante, com um rácio de 0.6 (OMS, 2008). Outro fator relevante refere-se à prevalência da doença entre familiares, mais evidente no caso de gémeos monozigóticos, com uma taxa de incidência nos casos estudados de aproximadamente 30% (Sadovnick *et al.*, 1993).

Os dados epidemiológicos sugerem que fatores como a suscetibilidade genética e o ambiente atuam durante a infância e, após anos de latência, manifesta-se a doença.

Ebers *et al.* (1996) associaram o complexo *major* de histocompatibilidade humana – HLA (Human Leukocyte Antigens) –, mais concretamente, o HLA-DR com um carácter determinante na origem da doença.

Nos últimos anos, tem crescido a teoria de que uma infeção, possivelmente viral, estará na génese da EM, sendo reativada mais tarde por um outro fator secundário (Ropper e Brown, 2005). Estas evidências são baseadas em alterações na imunidade humoral e em agentes virais. Os vírus do sarampo, parotidite, rubéola, varicela, vírus influenza e herpes simples têm sido identificados em doentes com EM (McFarland e McFarlin, 1979). Os dois vírus que mais consistentemente foram associados à patogénese da EM são o vírus Epstein-Barr (EBV) e o vírus herpes humano tipo 6 (HHV 6) (Ascherio *et al.*, 2001; Benito-Martim *et al.*, 2008). No entanto, até hoje, nenhum vírus foi isolado a partir de tecidos de doentes com EM, apesar de inúmeras tentativas para fazê-lo (Ropper e Brown, 2005).

Alguns fatores precipitantes têm sido associados ao início dos primeiros sintomas ou agravamento da EM. São exemplos, as infeções virais respiratórias e gastrointestinais (Ropper e Brown, 2005); a vacinação contra o vírus influenza (Kurland *et al.*, 1984) e contra a hepatite B (Confavreux *et al.*, 2001); o traumatismo craniano e cervical (Poser, 1994); e a gravidez (Confavreux *et al.*, 1998). Contudo, nunca foram comprovadas estas relações de causa-efeito (Ropper e Brown, 2005).

1.3. TRATAMENTO

O tratamento da EM centra-se em três perspectivas: tratamento sintomático, tratamento agudo dos surtos e tratamento modificador da doença. Em conjunto ou isoladamente, são utilizadas quatro abordagens terapêuticas no tratamento da EM: (1) alívio da incapacidade e sintomas crônicos através da fisioterapia, terapia da fala, terapia ocupacional, medicamentos e outras terapêuticas; (2) gestão clínica e psicoterapêutica dos efeitos da doença; (3) tratamento de surtos através de corticosteróides (ex. metilprednisolona), com o objetivo de reduzir a gravidade e duração dos mesmos; (4) tratamento modificador da doença dirigido à redução da frequência e/ou gravidade dos surtos e ainda à prevenção e/ou retardamento da progressão da doença (NICE, 2002).

As terapêuticas modificadoras da doença atualmente disponíveis, consistem em medicamentos imunomoduladores e medicamentos imunossupressores. Da primeira classe fazem parte o interferão β -1a (Avonex[®], Rebif 22[®], Rebif 44[®]), o interferão β -1b (Betaferon[®] e Extavia[®]), o acetato de glatirâmero (Copaxone[®]), o fosfato de fingolimod (Gilenya[®]), o natalizumab (Tysabri[®]) e as imunoglobulinas endovenosas (IGEV). Da classe dos imunossupressores fazem parte a azatioprina (Imuran[®]), a mitoxantrona (Novantrone[®]), o metotrexato (Ledertrexato[®]) e a ciclofosfamida (Polman, 2000).

A par destes e de igual forma importantes, os tratamentos dos sintomas associados à EM são vitais para manter a qualidade de vida dos doentes. Ao tratamento da espasticidade estão associados medicamentos como o baclofeno, a tizanidina, a gabapentina e o diazepam. No tratamento da ataxia e do tremor são eficazes medicamentos como a carbamazepina e o clonazepam. No caso de disfunções urinárias, como a incontinência

urinária, podem ser usados a oxibutinina ou outros anticolinérgicos; no caso da retenção urinária, a alfuzosina pode também ser proposta ao doente. No tratamento da disfunção sexual, encontramos medicamentos como o sildenafil (Viagra®). Para os sintomas de fadiga estão associados medicamentos como o modafinil e a amantadina. No tratamento da depressão e outras disfunções psiquiátricas estão aconselhados medicamentos como a amitripilina, a fluoxetina e a sertralina. Para a dor neurogénica são recomendados medicamentos como a carbamazepina e a gabapentina (Hauser e Goodkin, 2001). Importante será dizer que os medicamentos supra referidos não esgotam o leque de medicamentos disponíveis para o mesmo efeito, tendo sido aqueles referidos meramente a título exemplificativo.

2. IMPACTO SOCIAL E ECONÓMICO DA ESCLEROSE MÚLTIPLA

A EM é uma doença neurológica incapacitante, com impacto social e económico substancial, que interfere com a qualidade de vida dos doentes e dos seus cuidadores. A multiplicidade de sintomas neurológicos, a tendência para afetar, maioritariamente, adultos jovens e para a progressão e irreversibilidade no grau de incapacidade, têm graves consequências na autonomia individual e na participação ativa na vida social e profissional.

Os principais sintomas que afetam a qualidade de vida dos doentes com EM estão relacionados com as incapacidades funcionais (motoras e sensoriais), com a dor, a fadiga, as disfunções sexuais e urinárias (Hernandez, 2000). Estas manifestações clínicas são sinónimas de alterações neurológicas, que podem ser recuperáveis ao longo do tempo, ou transformam-se em incapacidades funcionais permanentes, contribuindo para a redução da qualidade de vida destes doentes. Mesmo sintomas menos específicos, como a fadiga, interferem na qualidade de vida e na produtividade do doente, independentemente do nível de incapacidade e do padrão da doença (Kobelt e Kasteng, 2009; Naci *et al.* 2010).

O declínio funcional acompanhado, possivelmente, de fadiga, depressão e compromisso cognitivo, contribui para que a taxa de desemprego elevada nos doentes com EM, que ronda os 70% (dados da OMS, 2006). Em Portugal, num estudo desenvolvido com 482 doentes com EM, a maioria dos inquiridos (55.6%) respondeu encontrar-se inativa e 56% dos inquiridos referiam que sofrem alterações na sua vida profissional devido à situação crónica de doença (SPEM, 2010). O início precoce da doença, em idade ativa, em média

aos 29 anos, é um fator que contribui substancialmente para as perdas de produtividade e para número de anos de vida saudáveis perdidos, expressos em *Years of healthy life lost* (DALYs) (OMS, 2006). Este último é um importante indicador do peso económico da doença e, segundo estimativas da OMS (2006), a perda de DALYs na EM está associada em 2/3 à incapacidade e 1/3 à morte prematura.⁵

A QV dos doentes com EM é consistentemente menor em comparação com outras doenças crónicas (Jones *et al.*, 2008). Para avaliar o impacto da doença na QV e na esperança de vida é utilizada outra medida que permite avaliar o peso económico da doença, os *Quality Adjusted Life Years* (QALYs).⁶ Em média, a população de doentes com EM, independentemente da idade, perde cerca de 0.25-0.3 QALYs por ano, em comparação com a população normal. A estimativa da carga global da EM na Europa, em termos de QALYs perdidos por ano, é de 135-140.000. Destes, 65.000 QALYs são perdidos para a doença ligeira (55% dos doentes), 41.000 para a doença moderada (25% dos doentes) e 30.000 para a doença grave (20% dos doentes) (Kobelt e Kasteng, 2009).⁷

Em comparação com muitas outras doenças crónicas, a média de utilidade na EM é baixa (0.56).⁸ Mais importante, porém, um número considerável de estudos tem demonstrado que diminui rapidamente desde o início da doença (*Idem*). Num estudo de revisão da literatura, Naci *et al.* (2010) observaram uma clara relação inversa entre os utilitários de

⁵ A perda de DALYs (*Years of healthy life lost*) tem dois componentes: a mortalidade (anos de vida perdidos) e incapacidade (anos de incapacidade).

⁶ Os QALYs (*Quality Adjusted Life Years*) são definidos como o número de anos vida ganhos ponderados pela qualidade de vida.

⁷ Doença ligeira (EDSS 0-3.0); doença moderada (EDSS 4.5-6.0); doença grave (EDSS 7.0-9.0). Estes níveis são obtidos através da escala clínica EDSS, apresentada no capítulo 3.

⁸ Valores cardinais atribuídos a cada estado de saúde numa escala intervalar, em que o estado de saúde ideal corresponde a uma utilidade de 1 e a morte a uma utilidade de 0.

saúde e nível de EDSS dos doentes com EM, com os valores de utilidade a diminuírem com o aumento no nível de EDSS.⁹ A título de exemplo, os valores de utilidade variaram de 0.80 a 0.92 para os doentes com EDSS de 0-1.0, para doentes com EDSS de 4.0 os valores de utilidade variaram entre 0.56 e 0.71, em doentes com EDSS 7.0 a utilidade diminuía para valores entre 0.45 e 0.27.

Os doentes com EM, na generalidade, usam mais recursos de saúde que a restante população, devido à frequência e quantidade de cuidados médicos, sociais e de reabilitação que consomem. O encargo financeiro suportado pelo doente e pela família é considerável, sendo que a grande parte das despesas está relacionada com as modificações da casa, o transporte e a necessidade de serviços adicionais, além dos cuidados informais (OMS, 2006).

Estima-se que a nível europeu, no que concerne aos custos com a EM, que os cuidados médicos de saúde e os custos com serviços sociais representam em média 45% dos custos totais, em que 1/3 é referente aos medicamentos modificadores da doença. Os custos com perdas de produtividade representam uma média de 36% e os cuidados informais 18% dos custos totais (Kobelt e Kasteng, 2009).

A EM é uma das doenças com extensa pesquisa sobre custos e qualidade de vida. A literatura mais recente sobre os custos com a doença inclui uma série de análises dos custos totais em onze países Europeus, com metodologia idêntica aplicada a aproximadamente 15.000 doentes (Kobelt *et al.*, 2006).¹⁰ Os custos totais com os doentes

⁹ Estudo sobre o impacto da incapacidade neurológica na EM nas utilidades de saúde, comparando 17 estudos europeus.

¹⁰ Kobelt *et al.* (2006) recorreram a uma amostra representativa de doentes para obter o consumo de recursos e a análise dos custos é apresentada na perspetiva da sociedade.

foram estratificados por nível de gravidade da doença, assim, um doente com EDSS entre 0-3.0 representa cerca de 22.000 € por ano, para um doente com EDSS entre 4.0-6.5 cerca de 45.000 € por ano e para doentes com EDSS entre 7.0-9.0 cerca de 75.000 € por ano.

O modelo desenvolvido para estimar os custos totais nesses países, foi aperfeiçoado e generalizado aos restantes países Europeus por Kobelt e Kasteng (2009). Para Portugal, o custo anual total por doente com EM foi estimado em 24.965 €, ligeiramente inferior ao restante panorama europeu, cujo o valor médio por doente foi estimado em 36.000 €/ano.¹¹

Como referência, o estudo realizado em Portugal por Mateus (2010), relativo ao ano 2003, que estimou os custos diretos totais de um doente com EM surto-remissão em 12.162 € (EDSS ≤ 3) e 24.199 € (EDSS ≥ 6.5). Para os doentes nos restantes níveis de EDSS, os custos diretos totais rondam os 20.000 €. ¹² De salientar, que os valores obtidos não englobam os custos indiretos, não sendo possível a comparação com os valores europeus, além disso, a metodologia utilizada e as perspetivas de análises são diferentes em ambos os estudos.

O acréscimo da procura de cuidados de saúde está associada à ocorrência de surtos, que duram entre 18 e 21 dias, com uma gravidade que varia entre a moderada e a severa e contribuem para um aumento temporário ou definitivo da incapacidade do doente, com

¹¹ Os custos foram estimados de acordo com a prevalência da doença em cada país, estratificados de acordo com a gravidade da doença, através da escala clínica EDSS. Os custos totais são calculados com base na média do nível de EDSS, ajustados em € ao ano 2008.

¹² Mateus (2010) recorreu a um painel de peritos (neurologistas) para aferir o consumo de recursos dos doentes com EM surto-remissão e a perspetiva adotada foi a do SNS.

consequentes efeitos negativos na sua vida familiar, social e profissional (De Judicibus e McCabe, 2007).

Na Europa, o custo médio por surto é muito similar em todos os países e representa um acréscimo de cerca de 3.000 € por surto. Estes custos são devidos, principalmente, ao internamento, aos cuidados informais e ao absentismo laboral (Kobelt *et al.*, 2006).

Em Portugal, nos doentes em situação de surto, os custos diretos totais sofrem um acréscimo que varia entre 4.067 € (EDSS \leq 3) e 7.648 € (EDSS \geq 6.5). Durante o surto, os custos mais significativos são os que estão associados ao internamento (cerca de 50% dos custos totais), à exceção dos doentes com EDSS 3.5-4.5, para os quais os encargos em ambulatório são mais significativos (Mateus, 2010).

PARTE II
INVESTIGAÇÃO EMPÍRICA

3. METODOLOGIA

Após a revisão da literatura que sustentou a fundamentação teórica, torna-se pertinente descrever e explicar as etapas metodológicas seguidas neste estudo.

Para a realização da presente investigação foram definidos os seguintes objetivos específicos:

- Analisar a distribuição de doentes por nível de gravidade da doença;
- Avaliar a QV dos doentes com EM por nível de gravidade da doença;
- Estimar o consumo de recursos por nível de gravidade da doença;
- Estimar o consumo de recursos por surto.

3.1. PROCESSO METODOLÓGICO

No presente capítulo pretendem-se descrever os processos metodológicos que nos permitiram a recolha de dados sobre o consumo de recursos de saúde e a QV.

Para identificar o impacto económico da doença, no nosso estudo, foram identificadas duas categorias de consumo de recursos: médicos diretos e não médicos diretos. Além destes, foram consideradas as perdas de produtividade do trabalhador, para futura análise dos custos indiretos com a doença.

O consumo de recursos médicos diretos está relacionado com o tratamento da doença e as suas consequências, incluindo os cuidados consumidos devido ao internamento hospitalar, a consultas médicas e de outros profissionais de saúde, a cuidados de enfermagem e de reabilitação, a EAD e medicamentos.

O consumo de recursos não médicos diretos refere-se às despesas não médicas decorrentes do tratamento, bem como as referentes à prestação de cuidados informais pelos familiares do doente no seu domicílio. Devem ser consideradas as modificações da casa e do carro, os dispositivos de apoio, as deslocações ao local de prestação dos cuidados e o apoio domiciliário.

Os dados sobre a avaliação da QV são obtidos através de dois tipos de instrumentos de medida: genéricos e específicos. A aplicação de instrumentos genéricos tem como objetivo medir, quantitativamente, as várias dimensões do conceito de saúde, em indivíduos com um problema ou doença específica. Os instrumentos específicos permitem obter valores específicos de um problema ou doença e são aplicados quando se pretende estabelecer comparações entre indivíduos com características idênticas (Brazier *et al.*, 1999).

Para a recolha destes dados, poderíamos optar por dois métodos: colheita através de um painel de peritos ou diretamente junto dos doentes (entrevista ou questionário).

Até hoje, em Portugal, no único estudo realizado neste âmbito, o consumo de recursos de saúde foi obtido a partir das estimativas de um painel de peritos com recurso ao método Delphi. Mateus (2010) obteve os dados através de inquérito a um grupo representativo de neurologistas à escala nacional, envolvidos no tratamento dos doentes com EM. Os resultados da análise, ao dependerem diretamente do julgamento de peritos, levantam questões de enviesamento, nomeadamente relacionadas com a natureza subjetiva da avaliação, a definição de consenso e a forma de feedback, a construção das perguntas e o facto de a seleção da amostragem não ser representativa (Evans e Crawford, 2000).

No nosso estudo, a informação foi recolhida diretamente dos doentes, pelo método do questionário. As suas principais vantagens prendem-se com o anonimato, a utilização num grande número de sujeitos repartidos por região ou conjunto populacional, a uniformidade nas questões e a fidelidade na medição dos dados. Como desvantagens, devem mencionar-se as baixas taxas de respostas e a elevada taxa de dados em falta (Fortin, 1999).

Consideramos que a recolha de dados diretamente dos doentes traduz de uma forma mais fiel o consumo de recursos, dado tratar-se de uma doença crónica, em que os indivíduos possuem uma experiência passada e conhecimento dos recursos que a doença lhes impõe.

Dada a abrangência de dados recolhidos, poderão ser utilizadas várias perspetivas de análise, nomeadamente a do doente, do hospital, do pagador e da sociedade. Como referencial, em Portugal, no único estudo sobre os custos da doença da autoria de Mateus (2010), os dados foram calculados na perspetiva do SNS, não incluindo os custos indiretos. Considerando a cronicidade e incapacidade física associada à doença, a medição das perdas de produtividade constitui um dado fundamental para espelhar o impacto social e económico da doença e para permitir uma análise dos custos na perspetiva mais abrangente, a da sociedade.

3.2. SELEÇÃO DA AMOSTRA

A população em estudo é constituída pelos doentes com EM em Portugal. Para obter uma amostra representativa da população, contactámos uma associação nacional com

representação nas regiões de Lisboa, Porto, Viseu, Beira Interior, Coimbra, Leiria, Santarém, Setúbal, Portalegre, Évora e Faro. A população acessível para este estudo foi de 1830 doentes inscritos na base de dados da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM). O critério de inclusão na amostra consistia na possibilidade de aceder via e-mail ao doente, perfazendo um total de 750 sujeitos, a nível nacional.

Os sujeitos da amostra receberam, através da SPEM, uma carta de participação (figura 1) com a hiperligação na qual o questionário estava acessível.

Figura 1: Carta de participação enviada aos doentes pela SPEM

Prezada(o) Associada(o)

Mais uma vez, na sua política de apoio a pós-graduandos cujas vidas profissionais possam vir a estar relacionadas com os cuidados a prestar a portadores de esclerose múltipla, a Direção da SPEM aceitou uma solicitação para interceder junto dos seus associados no sentido de colaborarem num trabalho académico.

Desta feita foi pedida a nossa intervenção pela Enf.^a Cláudia Paiva, que frequenta o Mestrado de Gestão e Economia da Saúde da Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra.

Neste momento está a estruturar o projeto da sua tese no âmbito dos **custos e qualidade de vida da Esclerose Múltipla em Portugal**, tendo elaborado um questionário para recolha dos dados necessários.

Se tiver interesse em colaborar no estudo da Enf.^a Cláudia Paiva, poderá aceder eletronicamente ao questionário através do link

<https://docs.google.com/spreadsheet/viewform?formkey=dEVIZWFmN3B4TONkM0w2b1lzSkFRaEE6MQ>

No final do preenchimento, o questionário será automaticamente enviado de forma **anónima e confidencial**

Grato pela sua colaboração, envio cordiais cumprimentos.

As respostas eram de carácter facultativo e foram recebidas diretamente numa base de dados, de forma anónima e confidencial. A amostra foi assim constituída por 139 doentes, que responderam ao questionário entre os dias 24/04/2012 e 01/07/2012.

3.3. INSTRUMENTO DE COLHEITA DE DADOS

Selecionou-se como modo de abordagem o autorrelato escrito e o “Questionário Europeu sobre Esclerose Múltipla” (ANEXO 1) como instrumento de colheita de dados. Este foi adotado do estudo desenvolvido por Kobelt *et al.* (2006), para estimar o consumo de recursos e a QV dos doentes com EM na Europa.¹³ Da versão inglesa original procedeu-se à tradução para a língua portuguesa, com revisão da terminologia médica pelo médico Neurologista, Doutor Filipe Palavra. Posteriormente, foi realizado o pré-teste através de entrevista num grupo de oito doentes com EM, para testar a compreensão semântica. As entrevistas tiveram uma duração média de 20 minutos. As perguntas foram compreendidas pelos entrevistados, sem ambiguidades e não se verificando quaisquer dificuldades na compreensão da terminologia médica.

O “Questionário Europeu sobre Esclerose Múltipla” encontra-se dividido em quatro sessões, num total de 11 páginas. A primeira parte do questionário abrange perguntas que são referentes aos dados pessoais do doente e a dados sobre a empregabilidade. A segunda parte incide sobre o consumo de recursos de saúde médicos e não médicos. A terceira parte comporta a avaliação da qualidade de vida e do estado de saúde atual, através do questionário EQ-5D. Na última parte, são recolhidos dados específicos sobre a doença e sobre o nível de gravidade da doença através da “Escala modificada de incapacidade para doentes com Esclerose Múltipla”.

¹³ Kobelt *et al.* (2006) Costs and quality of life in multiple sclerosis in Europe: method of assessment and analysis. *Eur J Health Econ.* 7, 5–13

3.3.1 Processo de colheita de dados

No processo de colheita de dados é necessário ter em atenção os procedimentos éticos e técnicos para garantir a fidelidade do instrumento de colheita de dados.

Na fase inicial deste estudo, foi obtida autorização da autora Gisela Kobelt, para efeitos de tradução e utilização do “Questionário Europeu sobre a Esclerose Múltipla” como instrumento de recolha de dados nesta investigação.

Os dados foram recolhidos através da aplicação única deste questionário de autorrelato escrito do tipo anónimo à amostra selecionada de doentes com EM. A todos os inquiridos foi disponibilizada, na parte inicial do questionário, a seguinte mensagem: “Toda a informação neste questionário é estritamente confidencial e anónima. A informação que enviar será adicionada à de um grande número de inquiridos (o que torna impossível a identificação individual) e será usada para realizar um estudo de investigação”.

3.4. VARIÁVEIS

No decorrer da fase metodológica, uma das etapas fundamentais é a operacionalização das variáveis. Este processo inicia-se pela definição conceptual de cada variável, tendo em consideração a revisão da literatura. Definindo as diferentes dimensões de cada variável e construindo a sua definição operacional, torna-se mais fácil decidir sobre os procedimentos a utilizar na mensuração das mesmas e, deste modo, determinar os indicadores empíricos a utilizar na colheita de dados (Fortin, 1999).

3.4.1. Variáveis centrais

As variáveis centrais consideradas neste estudo são: o consumo de recursos de saúde, a qualidade de vida e o nível de gravidade da doença.

Consumo de recursos de saúde

Os dados sobre o consumo de recursos de saúde foram colhidos retrospectivamente, sendo variável o período de tempo para cada tipo de recurso. Cada pergunta exigia uma resposta binária (sim / não), seguida do tipo e quantidade do consumo de cada recurso. Os doentes foram instruídos a excluir o consumo de recursos não relacionados com a doença.

Os recursos de saúde médicos dizem respeito ao número de dias de internamento hospitalar, ao número de dias de frequência de centros de reabilitação, ao número de admissões em regime de ambulatório, ao número de consultas médicas por especialidade, ao número de consultas com outros profissionais de saúde, ao número e tipo de Exames Auxiliares de Diagnóstico (EAD) realizados e ao tipo de medicamentos modificadores da doença e de outros relacionados com a doença usados. Para estas despesas médicas, foi estabelecido o consumo dos últimos 3 meses, com exceção dos medicamentos, que são referentes ao consumo do último mês.

Os recursos de saúde não médicos comportam as despesas (em €) com equipamentos ou dispositivos de apoio ao doente (ex. cadeira de rodas, elevador, entre outros), as modificações da casa e do carro. Estão incluídos neste grupo os consumos por dia e horas com serviços de apoio domiciliário, enfermeira ao domicílio e transporte nas deslocações

do doente. Neste grupo incluem-se os cuidados informais por parte da família ou amigos, com a recolha do número de dias e de horas. Estes consumos são referentes ao último mês.

Qualidade de Vida (Utilidade)

Os dados sobre a QV foram colhidos através do instrumento genérico EuroQol-5D, um questionário constituído por uma primeira parte que corresponde à descrição da saúde do indivíduo através da classificação do EuroQol e uma segunda parte com a avaliação da própria saúde a partir da imagem de um termómetro.

Na primeira parte, é apresentada uma escala multidimensional de 5 dimensões (mobilidade, cuidados pessoais, atividades habituais, dor/mal-estar e ansiedade/depressão), cada uma com três níveis (nenhum problema, alguns problemas, problemas extremos), o que permite descrever 243 estados de saúde (aos quais se acrescentam os estados “inconsciente” e “morto”). É incluída uma questão em que é pedido aos indivíduos que indiquem se a sua saúde no dia do preenchimento do questionário é melhor, igual ou pior, comparativamente ao seu nível genérico de saúde nos últimos 12 meses (Grupo EuroQol, 1999).

Na segunda parte, é apresentada a figura de um termómetro (uma Escala Visual Analógica) com uma escala crescente que varia entre zero (pior estado de saúde imaginável) e cem (melhor estado de saúde imaginável), tendo o indivíduo que marcar qual o valor que atribui ao seu estado de saúde atual. Este resultado deverá ser utilizado conjuntamente com as 5 dimensões, por forma a definir mais precisamente o estado de saúde do indivíduo (*Idem*).

As preferências dos indivíduos por estados de saúde são determinadas utilizando o conceito de utilidade, que corresponde à intensidade das preferências dos indivíduos por determinados estados de saúde (Lourenço e Silva, 2008).

Para Torrance (1986), as utilidades são valores cardinais atribuídos a cada estado de saúde numa escala intervalar, em que o estado de saúde ideal corresponde a uma utilidade de 1 e a morte a uma utilidade de 0.

Nível de gravidade da doença

Na maior parte dos estudos realizados no âmbito dos custos com a EM, o nível de gravidade da doença é obtido através da escala clínica *Expanded Disability Status Scale* (EDSS) que apresenta uma forte correlação com a idade e duração da doença. A EDSS é considerada, também, uma medida de eficácia em todos os ensaios clínicos, sendo sistematicamente incluída em bases de dados epidemiológicos, o que a torna uma medida fiável para incluir nos estudos económicos, tanto nos referentes ao custo da doença, como nas análises de custo-efetividade (Kobelt e Kasteng, 2009).

No entanto, a EDSS não foi concebida para autopreenchimento e, como tal, a sua utilização via e-mail não é possível. Em alternativa, foi utilizada a escala de autorrelato *Patients Determined Disease Setps* (PDSS), considerada uma medida simples e reproduzível das diferentes etapas funcionais da EM, é um instrumento fiável para avaliar a progressão da doença (Hohol, Orav e Weiner, 1995). Para aplicação neste estudo, iniciámos o processo de validação da escala PDSS, com a tradução para a língua portuguesa e revisão pelo médico Neurologista, Doutor Filipe Palavra, com a designação de “Escala modificada de incapacidade para doentes com Esclerose Múltipla” (Figura 2).

Figura 2: “Escala modificada de incapacidade para doentes com Esclerose Múltipla”

Não tenho qualquer problema ou limitação.	<input type="checkbox"/> 0
Posso ter alguns sintomas ligeiros, sobretudo sensitivos devido à esclerose múltipla, mas não limitam a minha atividade. Se eu tiver um surto, volto ao normal assim que termina.	<input type="checkbox"/> 1.0
Tenho alguns sintomas visíveis da minha esclerose múltipla (alguma fraqueza muscular, ligeira dificuldade a andar, ligeiras perturbações na visão), mas são mínimos e têm pouco efeito no meu estilo de vida.	<input type="checkbox"/> 2.0
Tenho sintomas tais como os acima descritos, mas não tenho quaisquer limitações na minha capacidade de andar. No entanto, tenho problemas significativos devidos à esclerose múltipla que limitam de outras formas as minhas atividades diárias.	<input type="checkbox"/> 3.0
A esclerose múltipla interfere com as minhas atividades, sobretudo com o andar. Consigo andar pelo menos 300-500 metros sem ajuda e sem descansar e consigo trabalhar o dia inteiro, embora atividades que exijam um esforço atlético ou físico sejam agora mais difíceis do que dantes. Normalmente não preciso de uma bengala ou de qualquer outra ajuda para andar, mas poderei precisar de ajuda durante um surto.	<input type="checkbox"/> 4.0
Consigo andar 100-200 metros sem ajuda e sem descansar, mas muitas vezes uso uma bengala ou qualquer outro tipo de apoio (como, por exemplo, segurar-me à parede ou apoiar-me no braço de alguém), sobretudo quando estou na rua. Preciso sempre de ajuda (bengala, muleta ou canadiana) quando ando mais de 200 metros. Muitas das minhas atividades diárias estão limitadas e eu posso precisar de ajuda.	<input type="checkbox"/> 5.0
Preciso de uma bengala ou de uma muleta ou de uma canadiana, ou de alguém em quem me apoiar, para andar até 100 metros. Consigo andar em casa ou noutra sítio, apoiando-me na mobília ou nas paredes. Poderei usar uma cadeira de rodas para distâncias mais longas. As minhas atividades estão limitadas.	<input type="checkbox"/> 6.0
Para conseguir andar até 20 metros preciso de duas bengalas, muletas ou canadianas ou de um andarilho. Poderei usar uma cadeira de rodas ou um ciclomotor para distâncias mais longas.	<input type="checkbox"/> 7.0
A minha principal forma de mobilidade é uma cadeira de rodas e sou capaz de a utilizar sem ajuda. Consigo levantar-me e/ou dar um ou dois passos, mas não consigo andar 10 metros, mesmo com muletas, canadianas ou com andarilho.	<input type="checkbox"/> 8.0
Estou limitado à cama ou a uma cadeira. A minha principal forma de mobilidade é uma cadeira de rodas, mas preciso de ajuda para a utilizar.	<input type="checkbox"/> 9.0
Estou acamado e incapaz de me sentar numa cadeira de rodas mais do que uma hora.	<input type="checkbox"/> 10.0

A operacionalização da escala foi obtida no estudo de Kobelt *et al.* (2006), em que os 11 níveis de resposta foram transformados em níveis de EDSS, mantendo a EDSS 6.5 como um nível separado. Assim, os níveis de resposta correspondem aos níveis de EDSS completos até ao nível 6.0. O nível 7.0 representa o nível EDSS 6.5, e os níveis 8.0, 9.0 e 10.0, correspondem, respetivamente, aos EDSS 7.0, 8.0 e 9.0. Nesta escala, os níveis de gravidade da doença são designados de níveis de mEDSS (Modified Expanded Disability Status Scale), como correspondentes aos níveis da escala clínica EDSS.

3.4.2. Outras variáveis

No estudo, foram consideradas outras variáveis relacionadas com a caracterização da amostra, perdas de produtividade e dados sobre a doença (tipo de EM e surtos).

Caracterização da amostra

Foram consideradas as variáveis idade, sexo, estado civil e o nível de escolaridade.

Perdas de produtividade

Nos doentes em situação laboral ativa, recolhemos dados sobre o número de horas de trabalho, alterações no regime laboral, baixas médicas por doença nos últimos 3 meses e respetivas consequências financeiras. Nos doentes que não trabalhavam, foram colhidos dados sobre a causa da inatividade: reforma, desemprego ou baixa médica prolongada.

Para efeitos de medição das perdas de produtividade, são consideradas as situações em que o doente apresenta ausências no trabalho por baixa médica por doença nos últimos três meses, ou baixa médica prolongada, assim como os dados sobre reforma precoce por invalidez.

Dados sobre a doença

Em relação à informação sobre a doença, foram recolhidos dados sobre a idade de aparecimento dos primeiros sintomas, o ano do diagnóstico, o tipo de EM e o número de surtos durante os últimos 3 meses.

Tipo de EM

Os doentes, mediante a classificação clínica dos tipos de EM disponibilizados (surto-remissão, secundária progressiva e primária progressiva), selecionavam a que melhor correspondia ao seu estado atual. Foi também disponibilizada a opção de “Não sei”, caso os doentes desconhecêssem ou não se identificassem com nenhum padrão.

Surto

O questionário contém a definição de “surto”, para que os doentes identificassem se tinham sofrido ou não um surto no último mês ou nos últimos 3 meses. No entanto, não foram recolhidas informações sobre o consumo de cuidados de saúde devidos especificamente aos surtos. Segundo Kobelt *et al.* (2006) é difícil para os doentes separarem os recursos relacionados com os cuidados normais da doença daqueles que são consumidos durante um surto.

3.5. MEDIDAS ESTATÍSTICAS UTILIZADAS

O tratamento de dados foi efetuado recorrendo ao Programa *Statistical Package for the Social Sciences* (SPSS), na versão 19.0.

Os resultados do consumo de recursos de saúde, qualidade de vida e nível de gravidade da doença são analisadas através de estatísticas descritivas, como média e seu intervalo de confiança de 95%, mediana, moda e desvio padrão.

Para testar a normalidade das variáveis centrais “QV” e “Nível de gravidade da doença” foi aplicado o teste de Kolmogorov-Sminorv com correção de significância de Lilliefors

(ks), que permitiu verificar que estas variáveis não seguem distribuição normal, levando-nos assim, a optar por testes estatísticos não paramétricos (quadro 1). Assim, para verificar as diferenças entre as médias das variáveis centrais e as características da doença e do doente (sexo e idade, entre outras) serão utilizados testes não paramétricos, como o U de Mann-Whitney ou Kruskal-Wallis.

Para analisar a associação entre duas variáveis numéricas serão usados o coeficiente de correlação de Spearman.

Quadro 1: Resultados da aplicação do teste de normalidade Kolmogorov-Sminorv com correção de significância Lilliefors (n=139)

Variáveis	Kolmogorov-Sminorv	
	Estatísticas	P
Qualidade de vida (Utilidade)	0.192	0.000
Nível de gravidade da doença (mEDSS)	0.532	0.000

Para todos os testes, fixámos o nível de significância (α) em 0.05 e um intervalo de confiança a 95%.

4. APRESENTAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Neste capítulo, pretendemos efetuar uma apresentação dos dados obtidos através da aplicação do instrumento de colheita de dados, após o tratamento estatístico, de forma lógica e coerente com o enunciado do problema.

Inicialmente, será feita uma análise descritiva, para caracterização da amostra em estudo, e, numa fase posterior, uma análise inferencial através da apresentação e interpretação dos testes estatísticos aplicados.

Caracterização da amostra

A amostra em estudo é composta por 139 indivíduos, dos quais 95 (68.3%) são do sexo feminino e 44 (31.7%) do sexo masculino, com idades compreendidas entre os 18 e os 82 anos, sendo a idade média de 44.2 anos (± 13.0) e havendo apenas 6.4% dos indivíduos com idade ≥ 65 anos. Relativamente ao estado civil, temos 57.6% dos indivíduos casados, 28.8% solteiros e os restantes 13.7% são divorciados e viúvos. A maioria apresenta um grau de escolaridade elevado, em que 58.3% dos indivíduos frequentaram o ensino superior e 27.3% o ensino secundário. Somente 5% dos indivíduos têm uma escolaridade primária ou inferior.

Consumo de recursos médicos diretos

Na análise ao consumo de recursos médicos diretos, salientam-se as proporções de consumo de medicamentos, principalmente os modificadores da doença e de cuidados

em ambulatório, que incluem a admissão hospitalar, as consultas médicas e de outros profissionais de saúde.

Dos inquiridos, 85.3% utilizam medicamentos modificadores da doença, 52.5% realizaram pelo menos um EAD, com maior destaque para as análises sanguíneas (42.3%) e a para a RMN cerebral (19.1%). Na amostra, 85.6% refere o consumo de pelo menos uma consulta médica, evidenciando-se a especialidade de Neurologia, com uma média de 1.4 consultas. Nas consultas com outros profissionais (38.1%), a fisioterapia tem maior destaque, com uma média de 14.0 sessões. Dos cuidados em ambulatório, é importante referir a proporção de 25.9% em admissões hospitalares, que inclui os cuidados em Hospital de Dia. A totalidade dos cuidados em ambulatório perfaz uma média de 26.6 consultas por doente.¹⁴

Consumo de recursos não-médicos diretos

Dos inquiridos, 22.3% apresentaram despesas relacionadas com as modificações na casa ou no carro, compra de equipamentos de apoio à marcha ou de outros dispositivos. O apoio social e comunitário repartido pelos cuidados de enfermagem e outras assistências ao domicílio foi utilizado por 20.9% dos inquiridos, com uma média de 140.1 horas de cuidados por mês. Neste grupo, a grande fatia é devida aos cuidados informais, em que 38.8% dos doentes receberam cuidados por parte da família/amigos, numa média de

¹⁴ Para os dados apresentados, o período de consumo é de 3 meses no caso do internamento hospitalar, centros de reabilitação, nos EAD e nos cuidados em ambulatório e de 1 mês para o consumo de medicamentos.

162.4 horas por mês, o que representa 5 horas diárias de cuidados (7 dias por semana), sendo este o recurso não médico mais utilizado pelos doentes.¹⁵

Dados sobre a doença

No nosso estudo, a média de idade de aparecimento dos primeiros sintomas da doença situa-se nos 27.4 anos (± 9.6) e a confirmação do diagnóstico em média aos 34.3 anos. Relativamente ao tipo de EM, mais de metade dos doentes (57.6%) apresenta um padrão de doença remissiva e os restantes EM progressiva (20.1% secundária e 13.7% primária) e uma considerável proporção (8.6%) não sabe responder. Dos 83.3% que responderam, aproximadamente 1/3 (20.9%) sofreu pelo menos um surto nesse período de tempo.

Nível de gravidade da doença

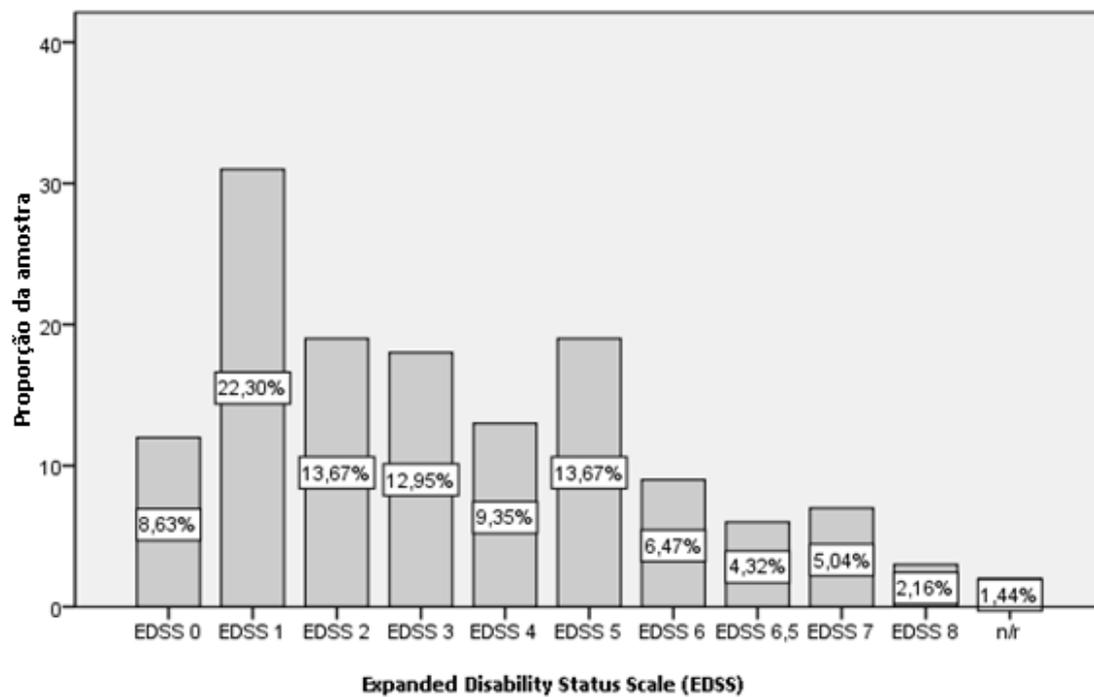
Os inquiridos não apresentaram dificuldade em identificar o nível de gravidade da doença, com apenas 1.4% de taxa de não resposta. Na amostra, a média de mEDSS foi 3.2 (± 2.2), com 57.6% da amostra nos níveis de mEDSS entre 0-3, 38.8% nos níveis de mEDSS 4.0-6.5, e somente 7.2% com mEDSS ≥ 7 (Figura 3).

Perante a hipótese que o nível de gravidade da doença está relacionado com a idade, verificámos face aos resultados do coeficiente de correlação Rho de Spearman, que existe uma correlação moderada, positiva e estatisticamente significativa entre estas duas variáveis ($r_s = 0.419$; $r_s^2 = 18\%$; $p = 0.000$) (Quadro 2). Em análise, os indivíduos no grupo

¹⁵ As despesas com as modificações da casa e carro e a compra de equipamentos referem-se ao consumo de um ano; os apoios comunitários e sociais e os cuidados informais ao de um mês.

etário dos 18-29 anos apresentam valores médios de gravidade da doença inferiores ($\bar{x}=1.4$), face ao grupo dos 60-69 anos ($\bar{x}=6.7$).

Figura 3: Distribuição da amostra por nível de gravidade da doença (n=139)



Quadro 2: Resultados da aplicação do coeficiente de correlação Rho de Spearman relativo ao nível de gravidade da doença e a idade (n=139)

Variáveis	Nível de mEDSS	
	r_s	P
Idade	0.419	0.000

Qualidade de Vida (Utilidade)

Os 139 inquiridos completaram o EQ-5D e a utilidade média da amostra foi de 0.67 (± 0.27), com as mulheres a apresentarem valores ligeiramente mais baixos (0.66) do que

homens (0.69). Procedeu-se à aplicação do teste U de Mann-Whitney para verificar a hipótese de que os valores de utilidades são diferentes consoante o sexo e verificou-se que as diferenças não são estatisticamente significativas ($z=-0.700$; $p=0.484$) (quadro 3).

Quadro 3: Resultados da aplicação do teste U de Mann-Whitney relativos aos valores de utilidade e o sexo (n=139)

Género	N	Média dos Postos	Z	P
Feminino	95	68.38	-0.700	0.484
Masculino	44	73.50		

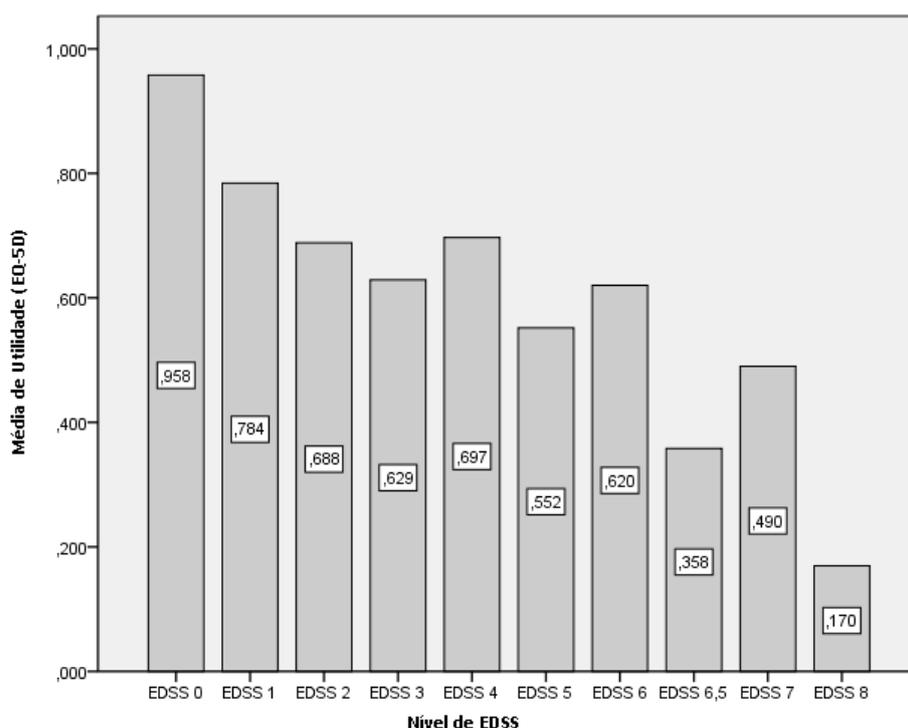
Os valores de utilidade diminuem com o nível de gravidade da doença ($X^2=51.21$; $p=0.000$), registando-se os valores mais baixos de utilidade nos doentes com nível de mEDSS 6.5 (0.36) e mEDSS 8.0 (0.17) (Figura 4). A mesma relação inversa é verificada quando comparados os valores de utilidade com a maioria dos grupos etários da amostra, com um valor médio de 0.82 no grupo dos 18-29 anos e de 0.16 no grupo dos 60-69 anos. Contudo, quando testamos a hipótese de que a QV é influenciada pela idade, as diferenças não são estatisticamente significativas ($X^2=40.54$; $p=2.77$).

Por sua vez, a QV é influenciada pelo tipo de doença, sendo estas diferenças estatisticamente significativas ($X^2=17.59$; $p=0.000$). Nos doentes com padrões progressivos a utilidade média é menor.

Todos os doentes responderam à última pergunta do EQ-5D, em que classificavam o seu estado de saúde atual, entre 0 (o pior estado imaginável) e 100 (o melhor estado imaginável). O estado de saúde atual dos doentes da amostra situa-se em média nos 68.4 (± 20.9), com as mulheres apresentarem melhor estado de saúde (72.1) que os homens

(60.5), sendo estas diferenças estatisticamente significativas ($z=-3.256$; $p=0.01$). O estado de saúde atual é influenciado pelo nível de mEDSS do doente ($\chi^2=49.59$; $p=0.00$).

Figura 4: Efeito da EM na QV dos doentes, medida através de utilidades (EQ-5D), por nível de gravidade da doença



Impacto do surto na QV e no estado de saúde atual

Para verificar o impacto de um surto na QV (utilidade), estimou-se a diferença entre os doentes com e sem surtos nos últimos três meses e verificou-se que os doentes com pelo menos um surto apresentam uma perda de utilidade de 0.16, em comparação com os restantes. Testou-se a hipótese de que os valores de utilidade são influenciados pela ocorrência de surtos, sendo estas diferenças estatisticamente significativas ($z=-3.065$; $p=0.002$). Como é possível verificar no quadro 4., os doentes com surtos apresentam valores médios de utilidade inferiores.

Quadro 4: Resultados da aplicação do teste U de Mann-Whitney relativos aos valores de utilidade e surtos
(n=117)

Surtos	N	Média dos Postos	Z	P
Sim	29	42.33	-3.065	0.02
Não	88	64.49		

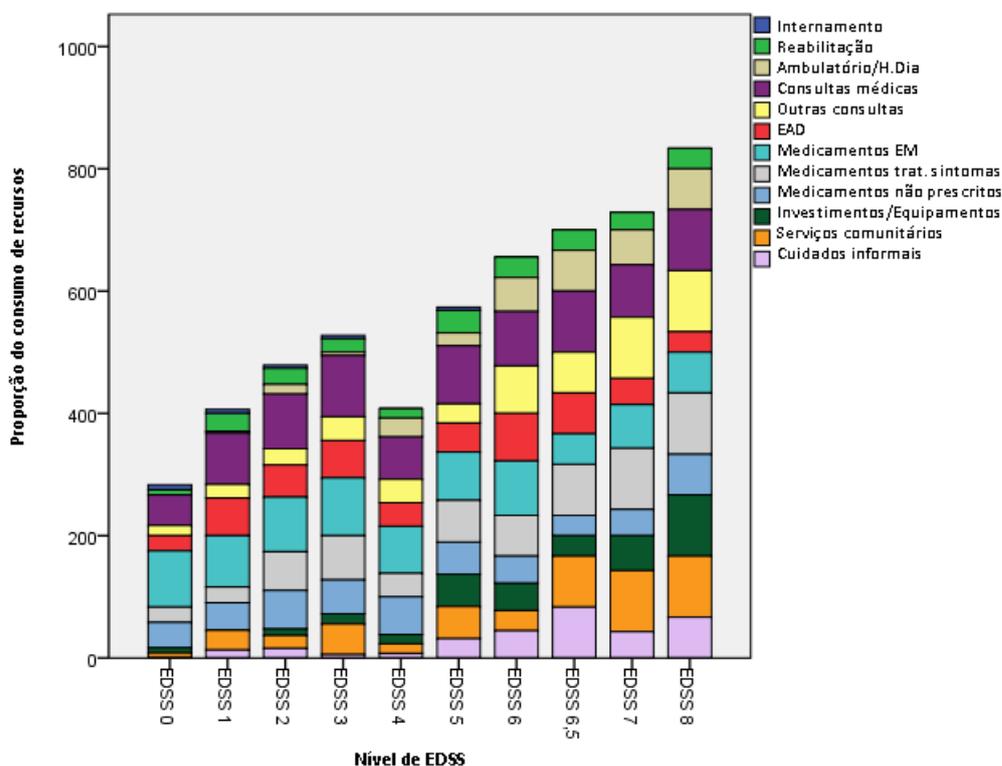
Recorrendo novamente ao teste U de Mann-Whitney para verificar se o estado de saúde atual é influenciado pela ocorrência de surtos, verificou-se que as diferenças encontradas não são estatisticamente significativas ($z=-0.842$; $p=0.400$), embora as mulheres apresentem um decréscimo médio de 6.8 no seu estado de saúde aquando da ocorrência de surtos.

Consumo de recursos por nível de gravidade da doença

O consumo por nível de gravidade da doença é apresentado com base na proporção de consumo de cada recurso, consoante o nível de mEDSS do doente. Verifica-se um aumento da proporção total de consumo como o agravamento da doença, com exceção do nível de mEDSS 4.0 (Figura 5). Dos recursos médicos, destaca-se a proporção de consumo em todos os níveis de mEDSS com os medicamentos modificadores da doença (50.0%-94.4%) e com as consultas médicas por especialidade (50.0-100%). Os cuidados de reabilitação têm a sua proporção mais significativa de 36.4% no nível de mEDSS 5.0. De realçar a baixa proporção de internamento, que chega a ser nula em níveis de mEDSS \geq 6, aumentando a partir deste nível as admissões em regime de ambulatório, nomeadamente em Hospital de Dia. Por outro lado, nos doentes com níveis de

mEDSS \geq 5.0 aumenta a proporção de consumo de cuidados não médicos (como as modificações em casa/carro, a compra de equipamentos e a utilização de serviços comunitários), possivelmente justificado pela maior dependência física que os doentes apresentam. Na mesma linha, é visível um aumento da proporção de consumo de cuidados informais, mais acentuado nos níveis de mEDDS 7.0-8.0, com a totalidade dos doentes a usufruir do apoio da família/amigos.

Figura 5: Distribuição da proporção de consumo por recurso e nível de gravidade da doença



Consumo de recursos por surto

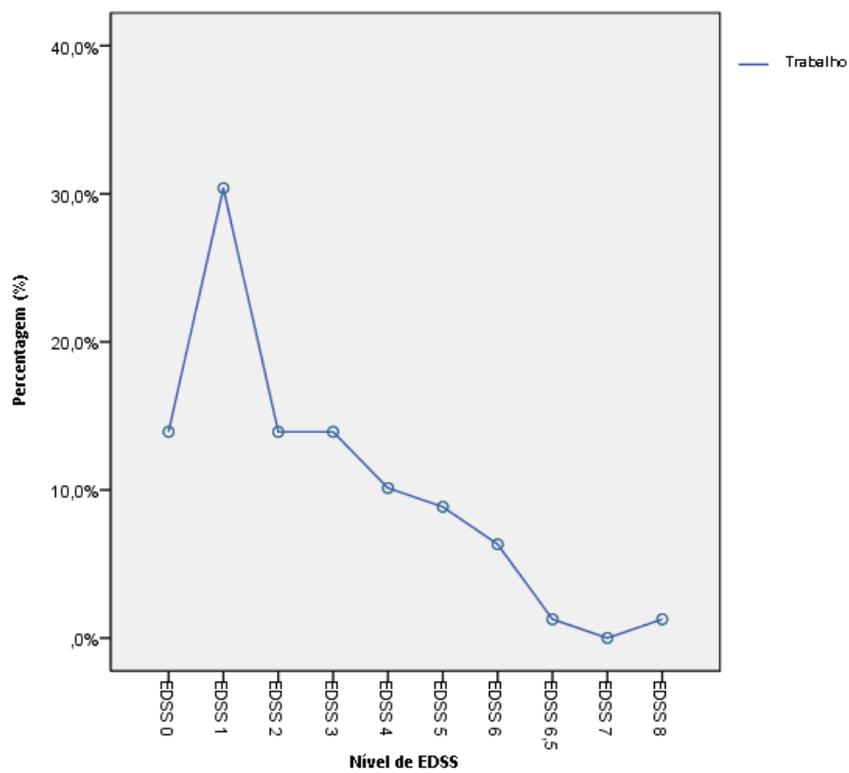
Estimou-se o consumo de recursos durante o surto a partir da diferença no total dos recursos entre doentes com e sem um surto nos últimos 3 meses. Os doentes que não

sofreram nenhum surto consumiram uma proporção média de 37.1% de recursos médicos e não médicos. Com a ocorrência de um surto, verifica-se um aumento da proporção de consumo de praticamente todos os recursos de saúde, totalizando um acréscimo de 14%. No grupo dos doentes que sofreram um surto, destaca-se um consumo superior em cuidados em ambulatório, em medicamentos não prescritos e em cuidados informais.

Perdas de produtividade

No que concerne à empregabilidade da amostra, 59.0% dos indivíduos apresenta uma situação profissional ativa. Contudo, os inquiridos referem que a EM produziu alterações no emprego, nomeadamente redução do horário de trabalho (8.6%), alteração no tipo de trabalho (17.3%) e ausência do emprego por baixa médica nos últimos 3 meses (15.1%), numa média de 32.5 dias de absentismo. Em relação aos 41.0% dos inquiridos inativos, 19.4% estavam em situação de reforma precoce devido à doença e 5.0% de baixa médica prolongada (superior a 3 meses) com uma média de 20.9 meses de ausência. A capacidade de trabalho é influenciada pelo nível de gravidade da doença ($z=-4.736$; $p=0.00$), diminuindo rapidamente, com se pode verificar pelas seguintes percentagens de doentes a trabalhar: 30.4% para mEDSS=1.0, 10.1% no nível mEDSS=3.0 e somente 1.3% nos níveis mEDSS=6.5 (figura 6).

Figura 6: Distribuição da percentagem de doentes que trabalha por nível de gravidade da doença



Quadro 5: Quadro resumo da proporção e quantidade de consumo de cada recurso médico.

Tipo de recurso	Proporção de consumo por recurso	Quantidade de consumo (consoante o período)^a
	%	Média
MÉDICOS		
Internamento hospitalar	4.3	7.0 dias
Serviço de Neurologia	3.6	5.0
Outro serviço	0.7	2.4
Centros de Reabilitação	2.2	6.5
Admissão hospitalar/Hospital de dia	25.9	2.7 consultas
Consultas médicas	85.6	n.a ^b
Neurologista	83.5	1.4
Internista	2.2	0.1
Urologista	12.3	0.4
Oftalmologista	14.4	0.3
Psiquiatra	8.6	0.2
Médico de Família/Clínico Geral	35.3	1.0
Outras consultas	38.1	n.a
Fisioterapeuta	26.6	14.0
Assistente Social	2.9	0.4
Terapeuta ocupacional	5.0	1.8
Terapeuta da fala	0.0	0.0
Acupuntor	8.6	1.3
Quiropata	0.7	0.2
Psicólogo	18.7	2.3
Homeopata	4.3	0.4
Optometrista	1.4	0.1
EAD	52.5	n.a
RM^c cerebral	19.4	n.a
RM coluna	10.1	n.a
TC^d	3.6	n.a
Punção lombar	0.0	n.a
Potenciais evocados	0.7	n.a
Ecografia	3.6	n.a
Eletrocardiograma	4.3	n.a
Análises sanguíneas	43.2	1.4 análises
Medicamentos	94.2	n.a
Modificadores da doença	83.5	n.a
Tratamento dos sintomas	54.7	n.a
Não prescritos	51.1	n.a

^a O período de consumo no caso do internamento hospitalar, centros de reabilitação, cuidados em ambulatório e EAD é referente a 3 meses, no caso do consumo de medicamentos a 1 mês.

^b Não aplicável.

^c Ressonância magnética.

^d Tomografia axial computadorizada.

Quadro 6: Quadro resumo da proporção e quantidade de consumo de cada recurso não médico.

Tipo de recurso	Proporção de cada recurso	Quantidade de cada recurso (consoante o período ^a)
	%	Média
NÃO-MÉDICOS		
Investimentos/Equipamentos	22.3%	n.a ^b
Elevador	1.4%	n.a
Cama	3.5%	n.a
Modificações na casa	7.0%	n.a
Canadianas	9.2%	n.a
Cadeira de rodas	4.9%	n.a
Ciclomotor	2.8%	n.a
Modificações no carro	2.1%	n.a
Dispositivos especiais	3.5%	n.a
Óculos	7.1%	n.a
Serviços Sociais e Comunitários	20.9%	n.a
Enfermeiro no domicílio	2.2%	50.1horas
Cuidados domiciliários	5.8%	90.0horas
Deslocações	27.3%	n.a
Cuidados informais	38.8%	162.3 horas

^a As despesas com as modificações da casa e carro e a compra de equipamentos referem-se ao consumo de um ano, os apoios comunitários e sociais e os cuidados informais ao de um mês.

^b Não aplicável.

5. DISCUSSÃO E CONCLUSÕES

O principal objetivo desta investigação é apurar o consumo de recursos e a QV dos doentes com EM, em Portugal.

Previamente à discussão, é importante mencionar algumas limitações metodológicas surgidas no decurso da investigação, para que a generalização dos resultados no presente estudo seja efetuada com prudência. A colheita de dados inicialmente estruturada consistia em enviar os questionários via CTT, com a colaboração de duas associações de doentes portadores de EM. Como a utilização deste expediente implicava um aumento exponencial dos custos inerentes à realização do estudo, foi solicitado apoio financeiro a dois laboratórios farmacêuticos envolvidos no tratamento de doentes com EM. Contudo, não obtivemos esse apoio. Ainda que a utilização do expediente supracitado permitisse, possivelmente, o acesso a um maior número de doentes e respetivas respostas, a alternativa encontrada foi enviar, via e-mail, uma carta de participação aos doentes através da SPEM, para divulgar o questionário. Considera-se que a adesão dos doentes (18.53%) poderia ser mais significativa. Contudo, ter-se-ão que valorizar as dificuldades inerentes a este método, nomeadamente o facto de alguns doentes não estarem familiarizados com as tecnologias informáticas. Possivelmente, em face do método utilizado, poderemos encontrar uma explicação para o elevado nível de escolaridade da amostra, com mais de metade dos inquiridos com frequência no ensino superior.

Apesar das limitações, conseguimos obter uma representação suficiente de doentes em todos os níveis de gravidade da doença, o que era imperativo para o desenvolvimento da

investigação, com exceção do mEDSS 9.0, que se justifica pelo elevado grau de dependência neste nível.

A amostra é constituída maioritariamente por indivíduos do sexo feminino, na proporção de 2:1, acompanhando a tendência referenciada pela OMS (2006), de que esta doença afeta tendencialmente este grupo. A média de idades da amostra situa-se nos 44.19 (± 13.03). A idade média dos sujeitos quando é feito o diagnóstico ronda os 34 anos, 7 anos após os primeiros sintomas da doença, não se distanciando da referência europeia e nacional, cujo diagnóstico surge em média aos 29 e 36 anos, respetivamente (OMS, 2006; Machado *et al.*, 2010).

Na nossa amostra, os doentes apresentam maioritariamente doença ligeira (57.6%) a moderada (33.8%), com uma minoria a apresentar doença grave (7.2%), contrariando o pressuposto de que os doentes recrutados através de associações são, maioritariamente, representativos de fases mais avançadas da doença e de um padrão mais grave. Um percentagem considerável de doentes (8.6%) não sabe identificar o seu tipo de EM, este facto foi verificado em vários estudos europeus, o que indica uma dificuldade inerente à definição da doença, principalmente em níveis de EDSS entre 3.0-6.0 em que os dois padrões podem estar presentes (Kobelt *et al.* 2006). A mesma dificuldade é verificada na pergunta “Sofreu algum surto nos últimos 3 meses?”, com 15.8% dos doentes a não saber responder.

A média de mEDSS da amostra é de 3.2 (± 2.2) e a mediana de 3.0. A maioria dos doentes da amostra apresenta um padrão remissivo e 33.8% um padrão progressivo. Comparando com os dois estudos europeus que utilizaram a mesma metodologia, embora com amostras superiores, os doentes apresentam um nível de EDSS médio superior, com

maior número de doentes em níveis ≥ 7.0 , e uma tendência para um padrão da doença predominantemente progressivo (quadro 7).

Quadro 7: Dados comparativos da doença com os resultados de dois outros países europeus.

Dados sobre a doença	Portugal (n=139)	Espanha (n=1848) (Kobelt <i>et al.</i> 2006)	Itália (n=921) (Kobelt <i>et al.</i> 2006)
Diagnóstico (anos)			
Idade de diagnóstico	34.3	33.0	33.8
Idade dos primeiros sintomas	27.4	29.5	29.9
Tipo de EM (% doentes)			
EM surto-remissão	57.6	37.3	35.4
EM progressiva	33.8	45.5	50.7
Nível EDSS (% doentes)			
EDSS 0-3.0	57.6	36.1	31.3
EDSS 4.0-6.0	33.8	44.8	47.2
EDSS 7.0-9.0	7.2	17.7	19.6
Nível de EDSS (médio)	3.2	4.5	4.6

Para a continuidade da discussão dos resultados, é importante relembrar as questões que consubstanciaram o ponto de partida desta investigação: “Qual o consumo de recursos de saúde por nível de gravidade da doença?”, “Quais os valores de utilidade por nível de gravidade da doença?”, “Quais os fatores que influenciam a QV (utilidade)?”

Na globalidade do consumo de recursos, 83.5% dizem respeito aos cuidados médicos e 16.5% a cuidados não médicos. Independentemente do nível de EDSS do doente, o consumo mais significativo está associado aos medicamentos modificadores da doença,

variando nos níveis de mEDSS entre 50% a 94% de proporção de consumo, próximo dos 41%-78% referenciado no estudo de Mateus (2010). Na generalidade, a proporção de consumo dos cuidados em ambulatório aumenta com o nível de mEDSS, de 48.0% (mEDSS 3.0) para 77.8% (mEDSS 6.5). Destacam-se neste grupo as consultas médicas, com metade dos doentes no mEDSS 0 e a totalidade dos doentes mEDSS 8.0 a consumirem pelo menos uma consulta. Os consumos com o internamento hospitalar são os menos significativos dos cuidados médicos, com apenas 6 doentes da amostra (4.3%) com consumo deste recurso. Comparando com a literatura, tendencialmente este é um dos consumos com menos peso no total, embora com maior percentagem de doentes a consumi-los, variando entre 0 e 20%, no estudo de Mateus (2010). No nosso estudo, pode justificar-se este reduzido valor pelo facto dos doentes apresentarem, na sua maioria, níveis de mEDSS ≤ 3.0 .

Os cuidados informais com uma proporção de consumo que ronda os 38.8% representam a maior parcela dos recursos não médicos. O consumo é mais acentuado a partir de níveis mEDSS ≥ 6.5 , associado ao aumento do grau de dependência (83.3% a 100% dos doentes nestes níveis necessitam deste recurso, numa média de 162.4 horas por mês). Comparado com a população espanhola, a proporção de consumo situa-se nos 52.9%, com uma média 211.5 horas/mês de cuidados, o que corresponde a mais duas horas por dia de cuidados (7 dias por semana).

Confrontando os recursos totais com os dois estudos europeus, verificam-se consumos muito idênticos de recursos médicos, com exceção do internamento. Nos recursos não médicos verifica-se uma menor proporção de utilização de serviços sociais e comunitários, e também de cuidados informais. Estas pequenas discrepâncias podem

estar associadas ao facto dos doentes da nossa amostra apresentarem níveis de gravidade da doença inferiores e um padrão de doença menos grave, o que reduzirá a necessidade de apoios ao domicílio e da ajuda da família/amigos (Quadro 8).

Quadro 8: Dados comparativos da proporção de recursos consumidos com os resultados de dois países europeus.

Consumo de recursos		Portugal (n=139)	Espanha (n=1848) (Kobelt <i>et al.</i> 2006)	Itália (n=921) (Kobelt <i>et al.</i> 2006)
Tipo de recurso		Proporção de consumo (%)		
Recursos médicos	Internamento hospitalar	4.3	17.0	15.6
	Cuidados em ambulatório	84.4	84.7	86.3
	EAD	52.5	59.0	62.1
	Medicamentos	94.2	86.0	89.6
Recursos não médicos	Investimentos/Equipamentos	22.3	40.0	20.5
	Serviços Sociais e Comunitários	20.9	28.2	30.6
	Cuidados informais	38.8	52.9	56.4

Os surtos contribuem para um agravamento do estado de saúde do doente e, em média, duram 18 a 20 dias. Na amostra, 20.9% dos doentes sofreram pelo menos um surto, concentrando-se esta percentagem em níveis de mEDSS \leq 3.0. Com a ocorrência de surtos, o consumo total de cuidados aumenta 14%. As parcelas mais significativas de consumo estão relacionadas com os medicamentos, consumidos por 89.66% dos doentes e com os cuidados em ambulatório totais, verificando-se principalmente um aumento de doentes

com admissões hospitalares (69.0%). É notório um aumento no consumo de medicamentos não prescritos, por parte dos doentes que sofreram um surto. Dos inquiridos, apenas 2.2% dos doentes em situação de surto estiveram internados. Comparando com o estudo de Mateus (2010), as parcelas mais significativas estão associadas ao internamento e aos cuidados em ambulatório. Aumenta o número de doentes (22.2%) que recorrem aos cuidados informais e estes doentes, em média, usufruem de uma hora a mais de apoio, possivelmente justificada pela maior dependência associada aos surtos.

A QV reportada através do EQ-5D, expressa em utilidades, tem um valor médio de 0.67, com as mulheres a apresentarem valores de utilidade mais baixos, embora as diferenças por sexo não sejam estatisticamente significativas ($z=-0.700$; $p=0.484$). O valor médio de utilidade é ligeiramente superior ao obtido nos estudos de Espanha e Itália, o que não deixa de ser coerente perante o restante panorama.

Como seria de esperar, a QV é influenciada pelo nível de gravidade ($X^2= 17.59$; $p=0.000$), variando de 0.95 (mEDSS 0) a 0.17 (mEDSS 8.0). A QV é influenciada também pelo padrão da doença ($X^2=51.21$; $p=0.000$): os doentes com EM surto-remissão apresentaram valores médios de utilidade de 0.73, em comparação com padrões de doença progressivos, cujo valor médio é de 0.54. A idade e o sexo não interferem na QV dos doentes. Contrariamente, a ocorrência de surtos é um fator que contribui para uma diminuição da QV, estimada pela perda de utilidade em 0.16, próximo do valor 0.18 estimado para população italiana (Quadro 9).

Quadro 9: Dados comparativos da QV da nossa amostra com os resultados de dois países europeus.

QV	Portugal (n=139)	Espanha (n=1848) (Kobelt <i>et al.</i> 2006)	Itália (n=921) (Kobelt <i>et al.</i> 2006)
Utilidade (média)	0.67	0.55	0.53
Mulheres	0.66	-	0.51
Homens	0.69	-	0.55
Perda de utilidade – surto	0.16	0.10	0.18

O estado de saúde atual foi reportado igualmente pelo EQ-5D, com uma média de 68.4 (± 20.9), onde as mulheres apresentaram melhor estado de saúde (72.1) do que os homens, sendo estas diferenças estatisticamente significativas ($z = -3.256$; $p = 0.01$). Mais uma vez, o nível de gravidade da doença influencia o estado de saúde atual do doente ($\chi^2 = 49.54$; $p = 0.000$). Contrariamente, a ocorrência de surtos não parece interferir com o estado de saúde atual dos doentes ($z = -0.842$; $p = 0.400$).

A maioria dos doentes da amostra está na idade em que taxa de participação na força de trabalho é mais elevada (87.8% tinham entre 30 e os 59 anos). Contudo, apenas 58.3% estão empregados e, destes, 15.1% estiveram de baixa nos últimos três meses, numa média de 32.5 dias de absentismo. Dos inativos, 19.4% pediram reforma antecipada devido à doença e outros 5.0% estiveram de baixa médica prolongada (superior a 3 meses), com uma média de 20.9 meses de ausência. Concluimos que existe uma relação entre a capacidade para trabalhar e o nível de gravidade da doença ($z = -4.736$; $p = 0.000$), sendo que a primeira diminui rapidamente face ao agravamento da doença.

Que conclusões se podem tirar?

A EM é uma doença que afeta maioritariamente os indivíduos do sexo feminino, com início da doença numa fase precoce, em média aos 34 anos. Na amostra, o nível médio de mEDSS é de 3.2, com um reduzido número de doentes em níveis $mEDSS \geq 7.0$ e observa-se um padrão de doença maioritariamente remissivo. A doença é responsável por um elevado consumo de recursos de saúde, crescente em praticamente todos os níveis de mEDSS, embora mais acentuado na doença moderada a grave. Na globalidade, os medicamentos, principalmente os modificadores da doença, as consultas médicas, os EAD e os cuidados informais são os recursos mais consumidos pelos doentes da amostra. O internamento hospitalar e a admissão hospitalar, que na análise global são pouco significativos, têm aumentos consideráveis de consumo em situações de surto. Salienta-se que o consumo total de recursos aumenta 15% aquando da ocorrência de surtos.

A QV estimada em utilidades apresenta valor médio de 0.67, diminuindo progressivamente com o nível de gravidade da doença, e com a ocorrência de surtos, verificando-se neste caso último uma perda média de utilidade de 0.16.

Trata-se de uma doença com elevadas consequências na produtividade dos indivíduos, contribuindo para taxas de absentismo elevadas e para reformas precoces.

Como todos os trabalhos que investigaram o consumo de recursos com a EM, em Portugal, foram sentidas algumas dificuldades, nomeadamente na obtenção do número de doentes afetados no país e sua distribuição por regiões, a falta de estudos que englobem todos os recursos associados à doença, bem como a escassez de dados para comparação sobre as perdas de produtividade e os cuidados informais.

No futuro, para que possamos avaliar a verdadeira dimensão económica da doença será essencial estimar todos os custos (diretos e indiretos) a partir dos consumos de recursos já apurados e analisá-los na perspetiva da sociedade. Em Portugal, têm sido pouco valorizados os custos indiretos, mas quando consultados estes valores a nível europeu (Kobelt et al., 2006), verificamos o seu enorme impacto económico, correspondendo, aproximadamente, a 30% do custo total para a sociedade.

BIBLIOGRAFIA

- Ascherio, M.D. *et al.* (2001) Hepatitis B Vaccination and the Risk of Multiple Sclerosis. *N Engl J Med*, 344, 327-332
- Benito-Martin *et al.* (2008) Herpes viruses and human endogenous retroviral sequences in the cerebrospinal fluid of multiple sclerosis patient. *Mult Scler.* 14. 5595-601
- Braunwald E, Fauci A and colls. Harrison's, Principles of internal medicine. 15ª ed, USA, McGrawHill
- Brazier, J. *et al.*(1999) A review of the use of health status measures in economic evaluation. *Health Technology Assessment.* 3(9), 1-164
- Confavreux M. *et al.*(1998) Rate of Pregnancy-Related Relapse in Multiple Sclerosis. *N Engl J Med*, 339, 285-291
- Confavreux, M. *et al.* (2001) Vaccinations and the Risk of Relapse in Multiple Sclerosis. *N Engl J Med* 2001, 344, 319-326
- De Judicibus M. e McCabe P. (2007) The impact of the financial costs of multiple sclerosis on quality of life. *International journal of behavioral medicine.*14 (1), 3-11
- Ebers G. *et al.* (1996) A full genome search in multiple sclerosis. *Nat Genet*, 13, 472-6
- Ferro J., Pimentel J. (2006) *Neurologia: Princípios, Diagnóstico e Tratamento.* Porto, Edições Técnicas
- Fortin, M. (1999) *O processo de investigação: da concepção à realização.* Camarate: Lusociência
- GEEM (2011). EMCode: Esclerose Múltipla – Conhecer e Desmistificar” [Em linha] Disponível em <http://www.dgs.pt/?cr=20273> [Consult. 17 de Agosto, 2012]
- Hauser S., Goodkin D. (2001) Multiple Sclerosis and other demyelinating diseases. In Braunwald E, Fauci A and colls. Harrison's, Principles of internal medicine. 15ª ed, USA, McGrawHill
- Hernandez, M. (2000) Tratamiento de la esclerosis multiple y calidad de vida. *Rev Neurol*, 30, 1242-5

- Hohol M., Orav E., Weiner H. (1995) Disease steps in multiple sclerosis: a simple approach to evaluate disease progression. *Neurology*, 45, 251–155
- Jones C. *et al.* (2008) The burden of multiple sclerosis: a community health survey. *Health Qual Life Outcomes*, 6, 1–7
- Jonsson, B. (2009) Ten arguments for a societal perspective in the economic evaluation of medical innovations. *Eur J Health Econ.* 10, 357–359
- Kobelt G. *et al.* (2006) Costs and quality of life in multiple sclerosis in Italy. *Eur J Health Econ* 2006. 7, 45-54
- Kobelt G. *et al.* (2006) Costs and quality of life in multiple sclerosis in Spain. *Eur J Health Econ.* 7, 65–74
- Kobelt G. *et al.* (2006) Costs and quality of life in multiple sclerosis in Europe: method of assessment and analysis. *Eur J Health Econ*, 7, 5–13
- Kobelt G., Kasteng F. (2009) Access to innovative treatments in multiple sclerosis in Europe. Pharmaceutical industry associations.
- Kurland *et al.*(1984) Swine flu vaccine and multiple sclerosis. *Jama*. [Em linha], 251 (20) Disponível em: <http://jama.jamanetwork.com/article.aspx?articleid=392932> [Consult. 2 de Maio, 2012]
- Kurtzke J.F. (1975) A reassessment of the distribution of multiple sclerosis. *Acta Neurol Scand*, 51, 110-36.
- Kurtzke J. F. (1980) Geographic distribution of multiple sclerosis: An update with special reference to Europe and the Mediterranean region. *Acta Neurol Scand* 62(2), 65–80
- Kurtzke J.F. (1983) Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: An expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*. 33, 1444-52
- Lourenço O., Silva V. (2008) Avaliação Económica de programas de saúde. *Revista Portuguesa de Clínica Geral*, 24, 729-52
- Machado, A. *et al.* (2010) Esclerose múltipla: Implicações Socioeconómicas. *Ata Médica Porto*. 23 (4), 631-40

- Mateus, C. (2010) Contributos para a avaliação económica de medicamentos em Portugal. Lisboa: ENSP – Universidade Nova de Lisboa, 2010. Dissertação de doutoramento. 384
- McFarland H.F, McFarlin D.E. (1979) Cellular immune response to measles, mumps, and vaccinia viruses in multiple sclerosis. *Ann Neurol*, 6(2), 101-6
- Moreira M. *et al.* (2000) Esclerose múltipla: estudo descritivo de suas formas clínicas em 302 casos. *Arquivo Neuropsiquiatria*, 58, 460-66
- Naci H., *et al.* (2010) The impact of increasing neurological disability of multiple sclerosis on health utilities: a systematic review of the literature. *Journal of Medical Economics*, 13 (1), 78-89
- NICE (2002) Technology Appraisal no 32 – Guidance the use of beta interferon and glatiramer acetate for the treatment of multiple sclerosis. [Em linha], Disponível em: <http://www.nice.org.uk/nicemedia/pdf/Multiple%20Sclerosis%20Final%20Guidance> [Consult. 29 de Maio, 2012]
- Noseworthy, J. *et al.* (2000) Multiple Sclerosis. *N Engl J Med*, 343, 938-51
- OMS. 2006. Neurological Disorders: Public health challenges. Switzerland
- OMS. 2008. Atlas Multiple Sclerosis Resources in the World. Switzerland
- Polman C. (2000) Drug treatment of multiple sclerosis. *British Medical Journal*. 321, 490-94
- Polman C. *et al.* (2010) Diagnostic Criteria for Multiple Sclerosis: 2010 Revisions to the “McDonald. *Annals of Neurology*. 3-76
- Poser C. (1994) The role of trauma in the pathogenesis of multiplesclerosis: a review. *Clinical Neurology and Neurosurgery*. 96 (2), 103–110
- Pozzilli *et al.* (2002) Epidemiology and current treatment of multiple sclerosis in Europe today. *Journal of Rehabilitation Research and Development*. 39 (2), 175–186
- Richards, J. *et al.* (2002) A review of the natural history and epidemiology of multiple sclerosis: implications for resource allocation and health economic models. *Health Technology Assessment*. 6 (10), 1-73
- Ropper A., Brown, R. 2005. *Adams and Victor’s principles of neurology*. 8ª ed., USA, McGraw-Hill.

- Sá, J. *et al.* (2006) The prevalence of multiple sclerosis in the District of Santarém, Portugal. *J Neurol*, 253, 914–18
- Sadovnick, A. *et al.* (1993) A population-based study of multiple sclerosis in twins: Update. *Annals of Neurology*. 33 (3), 281–285
- SPEM (2010) Estudo quantitativo: Empregabilidade e esclerose múltipla [Em linha] Disponível em: http://spem.org/0_content/noticias/2010/Estudo_Empregabilidade_e_Esclerose_Mltipla_SPEM_Relatorio.pdf [Consult. 4 de Maio 2012]
- The EuroQOL Group (1999) A new facility for the measurement of health-related quality of life. *Health Polity* [Em linha], 16 (3) Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10109801> [Consult. 6 de Janeiro de 2012]
- Torrance, G. (1986) Measurement of Health State Utilities for Economic Appraisal. *Journal of Health Economics*. 5, 1-30.
- Weinshenker B. (1995) The natural history of multiple sclerosis. *Neurol Clin*. 13(1), 119-146

ANEXOS

Data : |__|__| |__|__| 2012
dd mm

QUESTIONÁRIO EUROPEU SOBRE ESCLEROSE MÚLTIPLA

Questionário para o doente

Este questionário foi desenvolvido com o objetivo de investigar o custo económico dos cuidados médicos e qualidade de vida de doentes com esclerose múltipla (EM), em vários países europeus. Gostaríamos que dedicasse alguns minutos para responder, já que é a pessoa que melhor conhece os recursos e serviços de saúde que necessita e que melhor pode avaliar o efeito da doença sobre a sua qualidade de vida e atividades diárias. A sua contribuição é pois muito importante para compreender o custo económico da doença

Toda a informação neste questionário é estritamente confidencial e anónima. A informação que enviar será adicionada à de um grande número de inquiridos (o que torna impossível a identificação individual) e será usada para realizar um estudo de investigação.

Por favor, assine esta página indicando desta forma que concorda que as suas respostas sejam utilizadas neste trabalho.

Aceito participar no questionário sobre custos e qualidade de vida da EM _____

A responder ao questionário tenha em atenção que o período de tempo que estabelecemos para os custos é diferente nas várias questões. A maioria das questões diz respeito à informação dos últimos três meses, mas outras, como aquelas relacionados com o uso de medicamentos referem-se ao último mês, enquanto outras, como os investimentos mais importantes, referem-se ao último ano.

Por favor, indique apenas as despesas e situações que estão relacionadas com a sua doença (esclerose múltipla). Por exemplo, se foi a uma consulta médica ou tomou medicamentos para tratar outra doença diferente da EM (*por exemplo, uma gripe*), *não inclua* esta consulta. Isto é muito importante!

Obrigado pela sua colaboração

Dados pessoais

Indique o seu ano de nascimento

19			
----	--	--	--

Sexo

<input type="checkbox"/> Homem	<input type="checkbox"/> Mulher
--------------------------------	---------------------------------

Estado civil

<input type="checkbox"/> Casado	<input type="checkbox"/> Solteiro
<input type="checkbox"/> Viúvo	<input type="checkbox"/> Divorciado

Vive

<input type="checkbox"/> Sozinho	<input type="checkbox"/> Com familiares
----------------------------------	---

Nível de escolaridade

<input type="checkbox"/> Ensino primário ou inferior	<input type="checkbox"/> Ensino secundário
<input type="checkbox"/> Ensino básico (9º ano)	<input type="checkbox"/> Ensino superior

Dados sobre o emprego e atividade laboral

Actualmente trabalha?

<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não
------------------------------	------------------------------

Se sim,

Conta própria	<input type="checkbox"/>
Conta de outrem	<input type="checkbox"/>

Quantas horas por semana trabalha normalmente?

			horas
--	--	--	-------

Foi obrigado(a) a reduzir as horas de trabalho devido à EM, por ex., passou a tempo parcial em vez de tempo total?

<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não
------------------------------	------------------------------

Se sim: Quantas horas de trabalho reduziu por semana?

			horas
--	--	--	-------

Foi obrigado(a) a mudar o tipo de trabalho realizado devido à EM?

<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não
------------------------------	------------------------------

Se sim, Os seus rendimentos diminuíram em resultado desta mudança?

<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não
------------------------------	------------------------------

Se sim, Em que percentagem?

			%
--	--	--	---

Esteve de baixa médica por doença nos últimos 3 meses devido à EM?

<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não
------------------------------	------------------------------

Se sim, Quantos dias no total nos últimos 3 meses?

			dias
--	--	--	------

Se, actualmente, não trabalha:

Está de baixa médica permanente (pensão por invalidez)?

<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não
------------------------------	------------------------------

Se sim, Desde que ano?

--	--	--	--	--

Foi devido à EM?

<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não
------------------------------	------------------------------

Está de baixa prolongada por doença (não permanente)?

<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não
------------------------------	------------------------------

Se sim, Há quantos meses?

			meses
--	--	--	-------

Qual é a sua situação actual?

<input type="checkbox"/> Reformado	<input type="checkbox"/> Desempregado
<input type="checkbox"/> Estudante	<input type="checkbox"/> Outra situação

Internamentos

Internamento hospitalar (mais de 24h)

Durante os últimos 3 meses esteve internado no hospital devido à EM?

Se sim, Quantas vezes?

Quantos dias no total?

Em que serviço(s) do hospital?

<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não
_ _ vezes	
_ _ dias	
Neurologia	_ _ dias
Outro	_ _ dias

Admissão hospitalar (menos de 24h)

Durante os últimos 3 meses foi admitido no hospital por um período inferior a 24 horas devido à EM?

Se sim, Quantas vezes?

Em que serviço(s) do hospital?

<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não
_ _ vezes	
Neurologia	_ _ vezes
Outro	_ _ vezes

Reabilitação e Repouso

Reabilitação

Durante os últimos 3 meses, frequentou um centro de medicina física e reabilitação/fisioterapia devido à EM?

Se sim, Quantos dias internado?

Quantas sessões?

<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não
_ _ dias	
_ _ sessões	

Casa de repouso/ Lar/Unidades de Cuidados Continuados

Durante os últimos 3 meses, esteve internado numa casa de repouso ou instituição similar devido à EM?

Se sim, Quantos dias internado?

Frequentou o centro de dia?

<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não
_ _ dias	
<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não

Consultas

Médicos

Durante os últimos 3 meses, consultou um médico devido à EM?

 Sim

 Não

Se sim: Por favor, indique qual (s) o (s) médico (s) ou especialistas e quantas vezes:

	No Hospital	No consultório privado
Neurologista	_ _ vezes	_ _ vezes
Internista	_ _ vezes	_ _ vezes
Urologista	_ _ vezes	_ _ vezes
Oftalmologista	_ _ vezes	_ _ vezes
Psiquiatra	_ _ vezes	_ _ vezes
Médico de Família	_ _ vezes	_ _ vezes

Outros profissionais de saúde

Durante os últimos 3 meses usou os serviços de outros profissionais de saúde, devido à EM?

 Sim

 Não

Se sim: Por favor, indique os serviços que usou, o número de sessões realizadas durante os últimos 3 meses, e o valor que gastou.

		Pago pelo seu subsistema/SNS/seguro de saúde?	Quanto gastou (pagou ao profissional) por cada sessão?
Fisioterapeuta	_ _ sessões	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não€
Assistente social	_ _ sessões	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não€
Terapeuta ocupacional	_ _ sessões	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não€
Terapeuta da fala	_ _ sessões	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não€
Acupuntor	_ _ sessões	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não€
Quiropata	_ _ sessões	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não€
Psicólogo	_ _ sessões	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não€
Homeopata	_ _ sessões	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não€
Optometrista	_ _ sessões	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não€

Análises e exames complementares de diagnóstico

Durante os últimos 3 meses, realizou exames/análises específicas para a EM?

 Sim

 Não

Se sim, Por favor, indique quais os exames

RM cerebral	<input type="checkbox"/> Sim
RM coluna	<input type="checkbox"/> Sim
TAC	<input type="checkbox"/> Sim
Punção lombar	<input type="checkbox"/> Sim
Potenciais evocados	<input type="checkbox"/> Sim
Ecografia	<input type="checkbox"/> Sim
Eletrocardiograma (ECG)	<input type="checkbox"/> Sim
Análises sanguíneas	<input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> <input type="checkbox"/> vezes

Medicamentos

Medicamentos para EM

Durante o último mês, o seu médico prescreveu-lhe algum tratamento específico para a EM?

 Sim

 Não

Se sim: Por favor, indique o(s) medicamento(s)

Avonex®	<input type="checkbox"/> Sim
Betaferon®	<input type="checkbox"/> Sim
Copaxone®	<input type="checkbox"/> Sim
Rebif 22®	<input type="checkbox"/> Sim
Rebif 44®	<input type="checkbox"/> Sim
Tysabri®	<input type="checkbox"/> Sim
Gilenya®	<input type="checkbox"/> Sim
Imuran®	<input type="checkbox"/> Sim
Mitoxantrona (Novantrone®)	<input type="checkbox"/> Sim
Metotrexato (Ledertrexato®)	<input type="checkbox"/> Sim
Imunoglobulina humana ev	<input type="checkbox"/> Sim
Corticosteróides endovenosos	<input type="checkbox"/> Sim

Outros medicamentos prescritos

Durante o último mês, o seu médico prescreveu-lhe outro medicamento relacionado com a sua EM?

 Sim

 Não

Se sim,

Por favor, indique quais os medicamentos e por quanto tempo os tomou durante o último mês.

Medicamentos	Números de dias durante 1 mês
Baclofeno (ex: Lioresal®)	_ _ dias
Tizanidina (ex: Sirdalud®)	_ _ dias
Clonazepam (ex: Rivotril®)	_ _ dias
Diazepam (ex: Valium®)	_ _ dias
Gabapentina (ex: Neurontin®)	_ _ dias
Carbamazepina (ex: Tegretol®)	_ _ dias
Fluoxetina (ex: Prozac®)	_ _ dias
Citalopram	_ _ dias
Escitalopram (ex: Cipralex®)	_ _ dias
Sertralina (ex: Zoloft®)	_ _ dias
Paroxetina (ex: Seroxat®)	_ _ dias
Amitriptilina (ex: ADT®, Tryptizol®)	_ _ dias
Modafinil (ex: Modiodal®)	_ _ dias
Amantadina (ex: Parkadina®)	_ _ dias
Venlafaxina (ex: Effexor®)	_ _ dias
Mianserina (ex: Tolvon®)	_ _ dias
Mirtazapina (ex: Remeron®)	_ _ dias
Oxibutinina (ex: Ditropan®)	_ _ dias
Alfuzosina (ex: Benestan®)	_ _ dias
Viagra®, Levitra®, Cialis®	_ _ dias

Medicamentos não prescritos

Durante o último mês, comprou algum medicamento sem receita médica (por ex., vitaminas, analgésicos ou produtos naturais, devido à EM)?

 Sim

 Não

Se sim:

Por favor, indique quanto gastou aproximadamente nestes medicamentos **durante o último mês**.

..... €

Investimentos e equipamentos

Durante o último ano (últimos 12 meses), modificou a sua casa, apartamento ou carro, ou necessitou de algum equipamento ou dispositivo especial devido à EM?

<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não
-------------------------------------	-------------------------------------

Se sim: Por favor, indique para cada item o valor total e o valor que pagou?

	Valor total	Valor pago por si
Elevador para escadas, elevador€€
Cama elevatória, rampas, barras de apoio€€
Outras modificações na sua casa /apartamento (cozinha, casa de banho, quarto, alarme, etc)€€
Dispositivos de marcha (bengala, canadianas andarilho, etc)€€
Cadeira de rodas€€
Cadeira de rodas eléctrica ou ciclomotor€€
Modificações no seu carro€€
Equipamentos e dispositivos especiais (para escrever, cozinhar, higiene pessoal, vestir, etc)€€
Óculos graduados€€

Assistência

Serviços sociais e comunitários

Durante o último mês (1 mês), precisou de algum apoio devido à EM?

<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não
-------------------------------------	-------------------------------------

Se sim: Por favor, indique o tipo de apoio e valor pago por si durante o último mês?

	Horas por dia em média	Número de dias no último mês	Teve alguma participação?	Quanto paga por mês?
Enfermeira (visitas domiciliárias)	_ _	_ _ dias	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não€
Apoio domiciliário	_ _	_ _ dias	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não€

Transporte (deslocações para consultas/fisioterapia...)	_ _ Média de Km por viagem	_ _ Número de viagens mensais	<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não€
---	-----------------------------------	--------------------------------------	---	--------

Outro tipo de assistência

Durante o último mês (1 mês), houve dias em que precisou da ajuda de um membro da sua família ou de amigos para realizar as suas atividades habituais devido EM?

<input type="checkbox"/> Sim	<input type="checkbox"/> Não
_ _ dias	
_ _ horas / dia	

Se sim: Durante quantos dias no mês passado?

Quantas horas por dia, em média?

Qualidade de vida

Assinale com uma cruz (assim) , um quadrado de cada um dos seguintes grupos, indicando qual das afirmações descreve melhor o seu estado de saúde hoje.

Mobilidade

- Não tenho problemas em andar
- Tenho alguns problemas em andar
- Tenho de estar na cama

Cuidados Pessoais

- Não tenho problemas em cuidar de mim
- Tenho alguns problemas a lavar-me ou vestir-me
- Sou incapaz de me lavar ou vestir sozinho

Actividades Habituais

(ex. trabalho, estudos, actividades domésticas, actividades em família ou de lazer)

- Não tenho problemas em desempenhar as minhas actividades habituais
- Tenho alguns problemas em desempenhar as minhas actividades habituais
- Sou incapaz de desempenhar as minhas actividades habituais

Dor / Mal Estar

- Não tenho dores ou mal estar
- Tenho dores ou mal estar moderados
- Tenho dores ou mal estar extremos

Ansiedade / Depressão

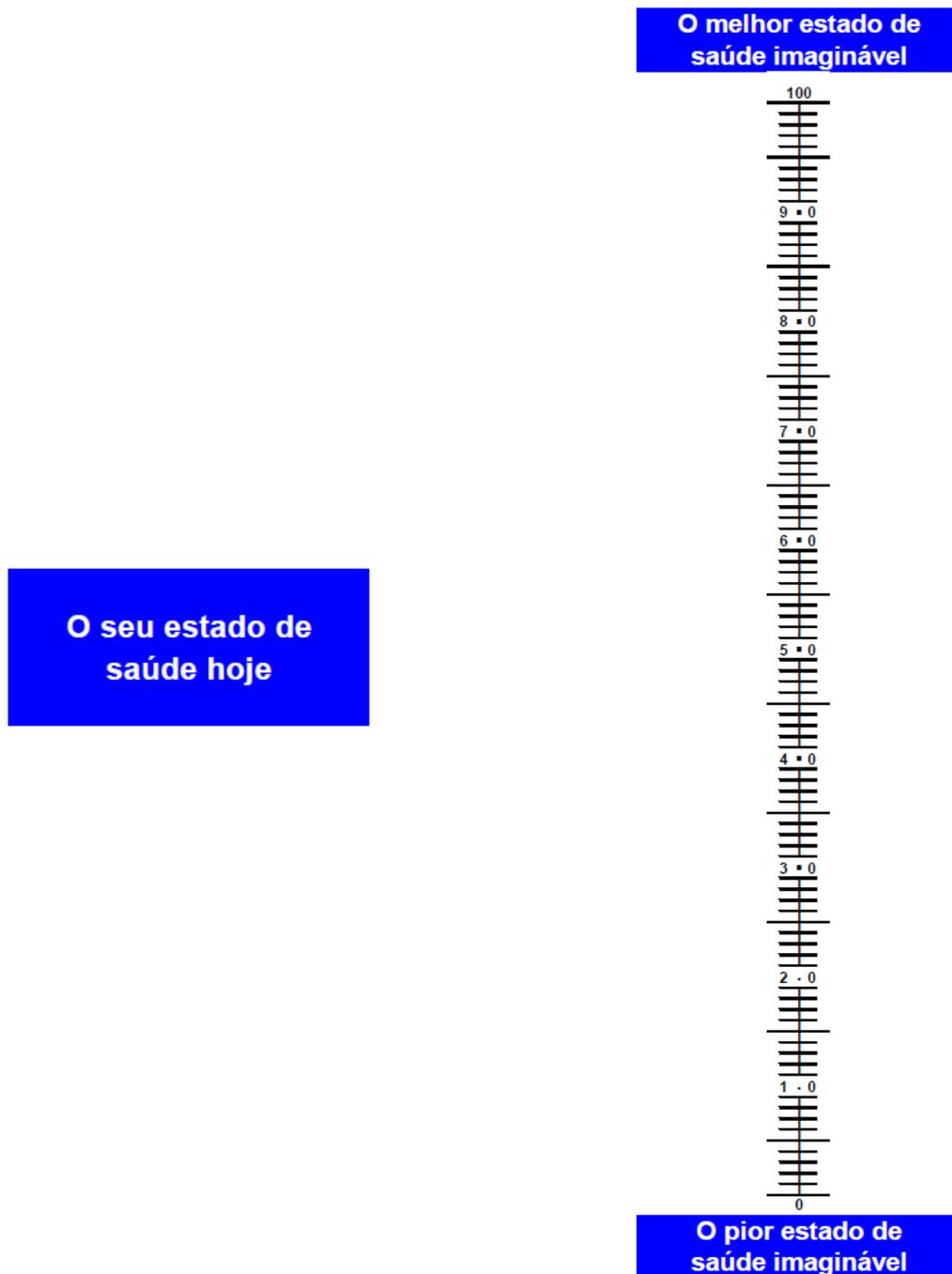
- Não estou ansioso/a ou deprimido/a
- Estou moderadamente ansioso/a ou deprimido/a
- Estou extremamente ansioso/a ou deprimido/a

Comparado com o meu nível geral de saúde durante os últimos 12 meses, o meu estado de saúde hoje é:

- | | | |
|---------|--------------------------|-------------------|
| Melhor | <input type="checkbox"/> | <i>ASSINALE O</i> |
| O mesmo | <input type="checkbox"/> | <i>QUADRADO</i> |
| Pior | <input type="checkbox"/> | <i>APROPRIADO</i> |

Para ajudar as pessoas a classificarem o seu estado de saúde, desenhámos uma escala (semelhante a um termómetro) na qual o melhor estado de saúde que possa imaginar é marcado por 100 e o pior estado de saúde que possa imaginar é marcado por 0.

Gostaríamos que indicasse nesta escala qual é hoje, na sua opinião, o seu estado de saúde. Por favor, desenha uma linha a partir do rectângulo que se encontra à esquerda, até ao ponto da escala que melhor classifica o seu estado de saúde hoje.



Perguntas sobre a doença

Em que ano lhe foi diagnosticada EM?

_ _ _ _

Retrospectivamente, que idade tinha quando sentiu pela primeira vez os sintomas, que na sua opinião, se deveram à EM?

Idade.....

Que tipo de esclerose múltipla tem actualmente?

Por favor, leia as descrições abaixo e selecione a que melhor corresponde ao seu estado actual.

(Selecione apenas uma)

Esclerose múltipla surto-remissão

Os surtos acontecem com alguma frequência, com novos sintomas, mas a recuperação é completa ou quase completa após o surto. Entre os surtos o seu estado de saúde mantém-se.

<input type="checkbox"/> Sim

Esclerose múltipla secundária progressiva

Depois da fase inicial surto-remissão da doença, aumentam as limitações físicas e incapacidades, tanto durante um surto, como entre os surtos.

<input type="checkbox"/> Sim

Em primária progressiva

Sem surtos no início da doença mas com aumento progressivo e contínuo dos sintomas.

<input type="checkbox"/> Sim

Não sei

<input type="checkbox"/> Sim

Sofreu algum surto nos últimos 3 meses?

<input type="checkbox"/> Sim <input type="checkbox"/> Não
<input type="checkbox"/> Não sei

Um surto de esclerose múltipla é definido como o desenvolvimento de novos sintomas ou agravamento dos sintomas antigos que duram mais de 24 horas. Num surto, os sintomas da esclerose múltipla geralmente pioram durante um período compreendido entre alguns dias e várias semanas. Os sintomas tendem a desaparecer parcial ou completamente passado algumas semanas ou meses. Durante um surto, vários sintomas diferentes podem evoluir ao mesmo tempo.

Para o objetivo do estudo a alteração dos sintomas não pode ser devida ao calor ou a doença (por exemplo, gripe, constipação, infecção do trato urinário, etc) para ser chamado de surto.

Se sim:

Quantos surtos ocorreram durante os últimos 3 meses?

_ _

Quantos desses aconteceram durante o mês passado?

_ _

Como descreveria a gravidade da sua doença neste momento?

Por favor, leia as opções que se seguem e escolha a que melhor descreve a sua situação. As opções centram-se principalmente na sua capacidade actual de andar. Nem toda a gente encontra uma descrição exacta da sua condição, mas por favor marque a categoria que mais se aproxima da sua situação. (Por favor, selecione apenas uma).

Não tenho qualquer problema ou limitação.	<input type="checkbox"/> 0
Posso ter alguns sintomas ligeiros, sobretudo sensitivos devido à esclerose múltipla, mas não limitam a minha atividade. Se eu tiver um surto, volto ao normal assim que termina.	<input type="checkbox"/> 1
Tenho alguns sintomas visíveis da minha esclerose múltipla (alguma fraqueza muscular, ligeira dificuldade a andar, ligeiras perturbações na visão), mas são mínimos e têm pouco efeito no meu estilo de vida.	<input type="checkbox"/> 2
Tenho sintomas tais como os acima descritos, mas não tenho quaisquer limitações na minha capacidade de andar. No entanto, tenho problemas significativos devidos à esclerose múltipla que limitam de outras formas as minhas atividades diárias.	<input type="checkbox"/> 3
A esclerose múltipla interfere com as minhas atividades, sobretudo com o andar. Consigo andar pelo menos 300-500 metros sem ajuda e sem descansar, e consigo trabalhar o dia inteiro, embora atividades que exijam um esforço atlético ou físico sejam agora mais difíceis do que dantes. Normalmente não preciso de uma bengala ou de qualquer outra ajuda para andar, mas poderei precisar de ajuda durante um surto.	<input type="checkbox"/> 4
Consigo andar 100-200 metros sem ajuda e sem descansar, mas muitas vezes uso uma bengala ou qualquer outro tipo de apoio (como, por exemplo, segurar-me à parede ou apoiar-me no braço de alguém), sobretudo quando estou na rua. Preciso sempre de ajuda (bengala, muleta ou canadiana) quando ando mais de 200 metros. Muitas das minhas atividades diárias estão limitadas, e eu posso precisar de ajuda.	<input type="checkbox"/> 5
Preciso de uma bengala ou de uma muleta ou de uma canadiana, ou de alguém em quem me apoiar, para andar até 100 metros. Consigo andar em casa ou noutro sítio, apoiando-me na mobília ou nas paredes. Poderei usar uma cadeira de rodas para distâncias mais longas. As minhas atividades estão limitadas.	<input type="checkbox"/> 6
Para conseguir andar até 20 metros preciso de duas bengalas, muletas ou canadianas ou de um andarilho. Poderei usar uma cadeira de rodas ou um ciclomotor para distâncias mais longas.	<input type="checkbox"/> 7
A minha principal forma de mobilidade é uma cadeira de rodas e sou capaz de a utilizar sem ajuda. Consigo levantar-me e/ou dar um ou dois passos, mas não consigo andar 10 metros, mesmo com muletas, canadianas ou com andarilho.	<input type="checkbox"/> 8
Estou limitado à cama ou a uma cadeira. A minha principal forma de mobilidade é uma cadeira de rodas, mas preciso de ajuda para a utilizar.	<input type="checkbox"/> 9
Estou acamado e incapaz de me sentar numa cadeira de rodas mais do que uma hora.	<input type="checkbox"/> 10