

ESCLEROSE MÚLTIPLA

Implicações Sócio-Económicas

April MACHADO, Francisco VALENTE, Mariana REIS, Pedro SARAIVA, Rita SILVA,
Rosa MARTINS, Simão CRUZ, Tiago RODRIGUES

RESUMO

A Esclerose Múltipla (EM) é a doença desmielinizante mais comum do Sistema Nervoso Central (SNC). É mais frequentemente diagnosticada em indivíduos pertencentes ao grupo etário entre os 20 e os 40 anos. A EM é a causa não traumática de incapacidade mais frequente, no adulto jovem, nos países ocidentais. Em Portugal a prevalência ronda os 50 doentes por cada 100.000 habitantes ou seja, haverá em Portugal pelo menos 5.000 pessoas com EM.

O objectivo deste estudo é determinar implicações sociais e económicas da Esclerose Múltipla, através da descrição da qualidade de vida do doente assim como aspectos económicos individuais e do Sistema Nacional de Saúde.

O estudo tem por base uma amostra de 50 doentes os quais não foram sujeitos a critérios de exclusão. Foram aplicados os inquéritos: *Esclerose Múltipla: implicações sócio económicas e Esclerose Múltipla e Qualidade de Vida (MSQoL-54)*. Para tratamento informático dos dados foram utilizados o SPSS v.16 e o Microsoft Excel 2003. Recorreu-se a um intervalo de confiança de 95%. O cálculo dos custos baseou-se nas constantes K (actos médicos) e C (custos materiais e tecnológicos) oficiais de 2002.

Os resultados obtidos vão de encontro aos descritos na literatura no que diz respeito à apresentação e início da doença. O impacto social avaliado pelo MSQoL revelou que a maioria dos inquiridos possuía um score acima de 50 (n = 31). No que concerne as implicações económicas, o valor encontrado de 40.843.250 €, como estimativa mínima de gastos pelo SNS, pode ser uma subvalorização do valor mínimo real, uma vez que apenas foram analisados custos directos.

Esperam-se que futuros estudos com uma amostra de doentes maior possam contribuir para a determinação precisa dos encargos económicos que a doença acarreta na sociedade portuguesa.

Abreviaturas: EM = Esclerose Múltipla, SNC = Sistema Nervoso Central, MSQoL = Multiple Sclerosis Quality of Life, SPSS = Statistic Package for Social Sciences, SNS = Sistema Nacional de Saúde.

A.M., F.V., M.R., P.S., R.S.,
R.M., S.C., T.R.: Serviço de
Neurologia. Hospital de Santo
António. Porto

© 2010 CELOM

SUMMARY

MULTIPLE SCLEROSIS

Social and Economic Implications

Multiple Sclerosis (MS) is the most common demyelinating disease of the Central Nervous System. It is more frequently diagnosed in young individuals between 20 and 40 years old. MS is the leading non-traumatic cause for disability in young adults in western countries. Portuguese prevalence of the disease is about 50 per 100 000 inhabitants, which means that there are around 5 000 people with MS in Portugal.

Our goal was to determine social and economic implications of MS through the description of patient's quality of life and economic difficulties, and to assess the dividend spent by the National Health System (NHS) with this disease.

The studied population consisted of 50 individuals with MS in any stage of the disease to whom no exclusion criteria were used. The following questionnaires were applied: Multiple Sclerosis: Socio-Economic Implications and MS and Quality of Life (MSQoL-54). For data processing purposes we used SPSS v.16 and Microsoft Excel 2003. The confidence interval was 95%. In addition we based the cost calculations on K and C constants (official values from 2002).

The results obtained were similar to those described in literature in what concerns the clinical presentation and the onset of the disease. Social implications evaluated by MSQoL revealed the majority of the inquiries had a score above 50 (n = 31). In what concerns economic implications the value of 40 843 250 € was obtained as the minimum spent by NHS. This number probably represents an under-valorization of the real value since only the direct costs were analyzed.

It is necessary that new studies especially with bigger study populations can determine precisely the economic impact of MS in the Portuguese society.

INTRODUÇÃO

A Esclerose Múltipla (EM) é a doença desmielinizante mais comum do Sistema Nervoso Central. Trata-se de uma patologia inflamatória auto-imune, desmielinizante e degenerativa. A etiologia é desconhecida mas acredita-se que uma infecção vírica inespecífica possa desencadear uma reacção auto-imune num indivíduo geneticamente susceptível¹.

A doença afecta pessoas em todo o mundo embora haja evidências epidemiológicas que indicam a existência de uma prevalência mais elevada com o aumento da distância relativamente ao equador. Tal como sucede na maioria das doenças auto-imunes, a EM afecta mais frequentemente indivíduos do sexo feminino, numa incidência 2 a 3 vezes superior²⁻⁶. Embora possa surgir em qualquer idade, a EM é mais comumente diagnosticada em indivíduos pertencentes ao grupo etário compreendido entre os 20 e os 40 anos^{4,6}.

A EM é a causa não traumática de incapacidade mais frequente, no adulto jovem, nos países ocidentais. Desta forma tem uma enorme relevância social, uma vez que interfere em várias vertentes da vida do doente, nomeadamente no aspecto profissional, na vida familiar e na actividade social⁵.

Em Portugal a prevalência ronda os 50 doentes por cada 100.000 habitantes ou seja, haverá em Portugal pelo menos 5.000 pessoas com EM^{5,6}.

A EM é marcada pela enorme variabilidade da sua apresentação, concretamente no que se refere aos sintomas que afectam cada doente e à gravidade dos mesmos, bem como ao próprio padrão evolutivo da doença. Esta variabilidade traduz-se numa dificuldade acrescida na sua classi-

ficação. Em 85 % dos casos o padrão da doença é designado como recorrente/remite ou surto/remissão, com períodos de crise intercalados por períodos de remissão. Uma parte destes casos evolui com o tempo para uma forma em que já não há praticamente crises mas uma evolução progressiva e é então chamada de secundária progressiva. A forma primária progressiva representa 10 a 15% dos casos enquanto que cerca de 5% apresentam um padrão denominado progressivo/remite⁶.

Os sintomas mais frequentes na EM são (com a percentagem média de indivíduos afectados por cada um deles, indicada entre parênteses): alterações do equilíbrio (78%); perturbações da sensibilidade (71%); fadiga (65%); sintomas urinários (62%); paraparésia (62%); disfunção sexual (60%); perda visual (55%); monoparésia (52%); ataxia/descoordenação motora (45%); diplopia (43%); alterações sensoriais (40%); dor (25%)⁵.

Ainda não há tratamento específico que permita a cura. Assim, qualquer proposta de terapêutica farmacológica será paliativa e sintomática das complicações e/ou modificadora da história natural da doença; sem esquecer o papel benéfico da fisioterapia e do exercício físico regular na maioria dos casos. Durante os surtos são frequentemente utilizadas altas doses de metilprednisolona IV, por vezes seguida de prednisolona PO. Os corticóides encurtam a duração dos surtos e reduzem a sua severidade. Para a profilaxia dos surtos os fármacos mais frequentemente utilizados são o interferão beta-1a (Avonex[®] e Rebif[®]) e o beta 1b (Betaferon[®]). Contudo, o copolímero 1 ou acetato de glatirâmico (Copaxone[®]), a mitoxantrona (Novantrone[®]), e o natalizumab (Tysabri[®]) também podem ser utilizados como modificadores da história natural da doença, embora mais frequentemente como adjuvantes^{4,6-11}.

Os custos associados a esta doença podem ser directos, indirectos e intangíveis. Os custos directos são representados pelas consultas médicas, os fármacos, a reabilitação, ou cuidados hospitalares ou comunitários, modificações da casa e do carro, etc. Os custos indirectos estão associados à perda ou diminuição de salário durante os surtos, a incapacidade temporária e depois definitiva, a necessidade de uma terceira pessoa, pensões de incapacidade e de invalidez, morte prematura, etc. Custos Intangíveis ou custos psicossociais (incluindo o stress, a dor e a ansiedade) têm um impacto considerável na vida das pessoas portadoras de EM. Estes custos não são facilmente mensuráveis e traduzem-se numa redução da esperança de vida e da qualidade de vida dos indivíduos.

Tendo em conta os dados mais recentes disponíveis sobre os custos da EM na Europa e as informações dos censos de 2005, a população europeia ronda os 466 milhões de pessoas e o número de doentes com EM foi estimado em 380 mil com um custo total anual relacionado com a doença de aproximadamente 12,5 mil milhões €. Os custos directos foram cerca de seis mil milhões €, os custos indirectos 3,2 mil milhões €, e os custos de cuidados informais de 3,2 mil milhões €. Baseados nestes valores a EM apresenta custos por paciente/ano de 32 900 € e por cada habitante europeu de 27 €¹².

OBJECTIVOS

O objectivo principal deste estudo é determinar implicações sociais e económicas da Esclerose Múltipla, na vida do doente: 1) aspectos sociais, através da descrição da qualidade de vida do doente (com base no estado de saúde do indivíduo portador da doença, situação familiar, profissional e participação em actividades de lazer antes e após o diagnóstico, etc.); 2) aspectos económicos, com enfoque não apenas no doente mas também na Segurança Social [rendimentos relativos ao doente antes e após o diagnóstico; custos directos médicos (fármacos...) e não-médicos (enfermagem ao domicílio, pensão de invalidez, alterações na casa e veículos...)].

MATERIALE MÉTODOS

O nosso estudo tem por base uma amostra de 50 doentes, 44 associados da ANEM (Associação Nacional de Esclerose Múltipla) e seis da SPEM (Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla). Não foram utilizados quaisquer critérios de exclusão na selecção dos indivíduos.

Para a obtenção dos dados foram aplicados dois inquéritos, sequencial e presencialmente, após consentimento

informado. O primeiro inquérito a ser utilizado foi o *Esclerose Múltipla: implicações sócio-económicas*, que foi elaborado pelos autores deste trabalho com o objectivo de avaliar o impacto social e económico da EM na vida do doente. É constituído por três partes: Dados de identificação; Implicações sócio-económicas (sete itens); e História da doença (seis itens). O segundo inquérito aplicado foi o *Esclerose Múltipla e Qualidade de Vida (MSQOL-54)* que tem como base o questionário SF-36 (*Short Form with 36 questions*) e cuja tradução foi realizada pelo grupo.

O objectivo da aplicação de ambos os inquéritos foi a análise dos dados económicos e sociais quantificáveis e dos dados subjectivos relativos à percepção da qualidade de vida experimentada pelo doente com EM, tentando estabelecer-se algumas relações entre os dois grupos de dados.

Os inquéritos foram realizados nas instituições supracitadas e no domicílio dos doentes, mediante a disponibilidade dos mesmos. A sua aplicação teve início no final de Fevereiro de 2008 e terminou em meados de Abril de 2008.

Para o tratamento informático dos dados foram usados dois programas: Microsoft Excel 2003 e o SPSS (*software Statistical Package of Social Science*) versão 16.0. Recorremos a um intervalo de confiança de 95%.

A análise da associação entre as variáveis foi realizada pelo *Chi-Square Tests* utilizando o SPSS. O *Chi-Square Tests* mede a discrepância entre as observações e os valores que se esperariam no caso das linhas e colunas da tabela de contingência não estivessem relacionadas. A medida de significância do teste dá-se pelo *two-sided asymptotic significance – Asymp. Sig. (2-sided)* – que sendo maior do que 0,05 (nível de significância desejado neste estudo) permite a afirmação de que as diferenças entre o esperado e o observado são devidas a variações eventuais.

Para o cálculo dos custos directos associados à esclerose múltipla foram utilizadas duas constantes: K, constante à qual estão indexados todos os actos médicos, e C, constante que mede os custos associados aos materiais e à tecnologia. Como exemplo, uma consulta médica, de neurologia ou de clínica geral, associa-se apenas a um K, uma vez que os gastos de material são desprezíveis e não é necessário o recurso a aparelhos com tecnologia sofisticada. Por outro lado, uma ressonância magnética associa-se a um K e a um C.

Os valores destas constantes foram retirados de um documento oficial da Ordem dos Médicos, do ano de 2002, sendo que, nessa altura, 1K era igual a 6,73 €, e 1C era igual a 1,20 €. Devido a falta de fontes mais actuais, utilizamos estes valores.

Quadro 1 – Custos associados às consultas e aos meios auxiliares de diagnóstico necessários ao diagnóstico de esclerose múltipla

	C	Custo 1		K	Custo 2		Custo 1 + Custo 2 Total (€)
		C x € 1,20			K x € 6,73		
	RMN	1300	€ 1.560,00	50	€ 336,50		€ 1.896,50
Meios Auxiliares de Diagnóstico	PL	—	—	8	€ 53,84		€ 53,84
	PE	90	€ 108,00	50	€ 336,50		€ 444,50
	TAC	255	€ 306,00	10	€ 67,30		€ 373,30
Consultas	Neurologia	—	—	12	€ 80,76		€ 80,76
	Clinica Geral	—	—	10	€ 67,30		€ 67,30

RMN – ressonância magnética nuclear; PL – punção lombar; PE – potenciais evocados; TAC – tomografia axial computadorizada

RESULTADOS

Descrição da Amostra

Os indivíduos inquiridos neste estudo residem, na sua maioria, em Concelhos da Área Metropolitana do Porto, nomeadamente: Gondomar, Maia, Matosinhos, Penafiel, Porto, Santo Tirso, Trofa, Valongo e Vila Nova de Gaia.

Relativamente à distribuição por sexo, 64% dos doentes são do sexo feminino e 36% do sexo masculino. A média de idades é de 47 anos, sendo a idade máxima 69 e a mínima 26.

A percentagem de inquiridos reformados por invalidez é de 64%, e 62% do total dos entrevistados têm um grau de invalidez superior a 60%.

Um maior número (n = 15) de doentes entrevistados completou apenas o primeiro ciclo do Ensino Básico, seguindo em número igual (n = 10) aqueles que completaram o Ensino Secundário e os que concluíram uma Graduação no Ensino Superior. Os restantes dividem-se pelos terceiros (n = 8) e segundos (n = 7) Ciclos do Ensino Básico.

Em 16 dos inquiridos a doença teve início antes dos 25 anos, em 15 doentes iniciou-se entre os 25 e os 34 anos, em 13 entre os 35 e os 44 anos e apenas em cinco após os 45 anos.

Os primeiros sintomas mais prevalentes são alterações da sensibilidade (n = 29), alterações das vias cerebelosas – problemas na coordenação motora (n = 28) – e alterações nas vias piramidais (n = 26), por ordem decrescente em frequência.

Entre os sintomas que surgiram durante a evolução da doença destacam-se a disautonomia (n = 30) e as alterações das funções corticais e cognitivas (n = 27).

Os sintomas actuais mais frequentes são a lesão das

vias motoras (n = 42), a disautonomia (n = 37), a lesão das vias sensitivas (n = 36) e a lesão das vias extrapiramidais (n = 35).

O tempo médio entre o primeiro sintoma e o diagnóstico da doença foi cerca de quatro anos (intervalo de confiança de 95% entre os 2,6 e os 5,4).

O diagnóstico foi feito na maioria dos doentes entre os 21 e os 40 anos. A média de idades em que o diagnóstico foi feito é de 36 anos.

O primeiro sintoma surgiu na maioria dos doentes entre os 21 e os 40 anos. Apenas em oito antes dos 20. A idade média de início da doença é 32 anos.

Do total de doentes da nossa amostra, apenas sete realizaram um só exame complementar para diagnóstico, tendo seis destes, realizado RM. Todos os outros (43 doentes) necessitaram de realizar mais exames: 14 doentes necessitaram de três exames de diagnóstico (RM+PL+PE) e 15 necessitaram de dois exames. Destes 15 doentes, nove RM+PL e seis RM+PE.

Entre os doentes entrevistados 29 tomam actualmente antidepressivos.

No *Mental score* do questionário MSQoL, três doentes tiveram menos de 25 pontos – todos tomam antidepressivos; 16 (13 tomam antidepressivos) tiveram entre 26 e 50; 19 tiveram entre 50 e 75 pontos; 12 tiveram entre 75 e 100.

Da relação entre o MSQoL Físico e o Grau de Invalidez aferido por Junta Médica excluíram-se os doentes que não foram avaliados por Junta Médica ou, quando avaliados, desconhecem o resultado ou não lhes foi atribuído qualquer grau de invalidez.

Quadro 2 – Relação entre o Mental score do MSQoL e a toma de antidepressivos

Toma antidepressivos vs MSQoL Mental					
Antidepressivos (actualmente)	MSQoL Mental				Total
	< 25	[25,50]	[50,75]	[75,100]	
Não	0	3	10	8	21
Sim	3	13	9	4	29
Total	3	16	19	12	50

Quadro 3 – Relação entre o Physical score do MSQoL e o grau de invalidez aferido por Junta Médica

Grau de invalidez vs MSQoL Físico		MSQoL Físico				Total
		< 25	[25,50]	[50,75]	[75,100]	
Grau de Invalidez aferido por Junta Médica						
< 60%	0	5	1	1	7	
60-90%	3	11	13	0	27	
90%	0	1	3	0	4	
Total	3	17	17	1	38	

	Testes χ^2		
	Valor	df	Significância assintótica (2-lados)
χ^2 de Pearson	11,177 ^a	3	,011
Razão de verosimilhança	12,922	3	,005
Associação linear por linear	10,161	1	,001
N de Casos Válidos	49		

a. 3 células (37,5%) têm contagem esperada menor que 5. A contagem mínima esperada é 1,22.

A maioria dos inquiridos sente-se Satisfeito (n = 28) com a sua vida actualmente. Dos restantes 22, 19 referem estar insatisfeitos e três apontam infeliz como a palavra que melhor descreve a sua satisfação com a vida no global.

Quadros 5.1 e 5.2 – Relação entre o Grau de Satisfação com a Vida no Global (avaliado pelo MSQoL) e o Padrão da Doença no Último Ano

Surto último ano vs Descrição da Vida Globalmente		Descrição da Vida Globalmente			
		Infeliz	Insatisfeito	Satisfeito	Total
Surto último ano	Não	0	15	19	34
	Sim	3	4	9	16
	Total	3	19	28	50

	Testes χ^2		Significância assintótica (2-lados)
	Valor	df	
χ^2 de Pearson	7,422 ^a	2	,024
Razão de verosimilhança	7,965	2	,019
Associação linear por linear	,974	1	,324
N de Casos Válidos	50		

a. 2 células (33,3%) têm contagem esperada menor que 5. A contagem mínima esperada 96.

Implicações Sociais

Em consequência do diagnóstico de EM metade dos inquiridos relata não ter ocorrido qualquer alteração no ambiente familiar. Dos restantes 25 indivíduos, 11 afirmam que existiu uma deterioração das relações familiares contra cinco, que ao invés, apontam uma melhoria destas relações. A alteração do estado civil sucedeu em três casos.

Alterações da situação profissional

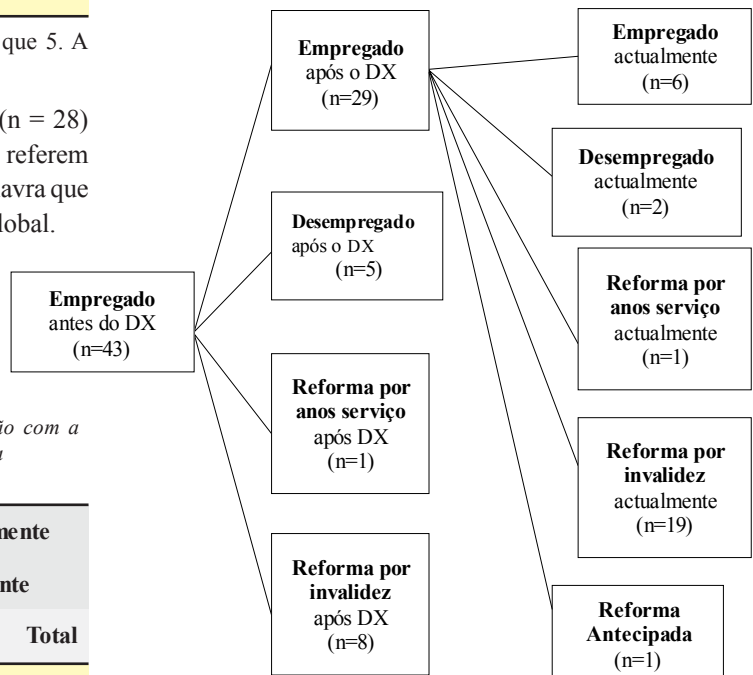


Fig. 1

Implicações Económicas
Custos Directos

Quadro 6 – Custos directos totais no diagnóstico de esclerose múltipla

- a) No tratamento:
- b) No diagnóstico:

		N.º de exames ^{a)}	Custo unitário (€)	Subtotal (€)
Meios Auxiliares de Diagnóstico	RMN	47	1.896,50	89.135,50
	PL	32	53,84	1.722,88
	PE	30	444,50	13.335,00
	TAC	0	373,30	0
Consultas	Neurologia	44	80,76	3.553,44
	Clinica Geral	31	67,30	2.086,30
Custo directo total associado a 50 diagnósticos de EM ^{b)}				109.833,12
Custo directo do diagnóstico de 1 doente com EM ^{b)}				2.196,66 €

a) Número total de exames realizados pelos 50 doentes da amostra.

b) Estimativa de custos médios, calculados através dos dados recolhidos na amostra.

Quadro 8 – Custos suportados pelo doente relativos a outros medicamentos não totalmente participados.

Outros Medicamentos (pagos pelo doente)	
19,75 €	Gasto mensal médio por doente (mínimo)
237 €	Gasto anual médio por doente

Quadro 7 – Estimativa dos custos anuais relativos a medicamentos utilizados no tratamento dos 50 elementos da amostra.

Tratamentos Actuais	N.º de doentes ^{a)}	Posologia recomendada	N.º embalagens/ano/doente	N.º total de embalagens/ano ^{b)}	Preço unitário (€)	Subtotal (€)
Avonex	8	1 dose/semana; 4 doses/caixa	12	96	226,52	21.745,92
Rebif 22µg	5	3 doses/semana; 12 doses/caixa	12	60	70,77	4.246,20
Rebif 44µg	4	3 doses/semana; 12 doses/caixa	12	48	80,53	3.865,44
Betaferon	11	Dias alternados; 15 doses/caixa	12	132	60,2	7.946,40
Copaxone	9	1 dose/dia; 28 doses/caixa	13	117	27,86	3.259,62
Novantrone	0	—	—	—	—	0
Tysabri	1	1 dose/mês; 1 dose/caixa	12	12	1.905,75	22.869,00
					Total:	63.932,58
Custo médio do tratamento/doente:			63.932,58 € : 50		1.278,65 €	

a) Número de doentes da amostra que utiliza cada tratamento.

b) Produto entre o n.º de doentes e o N.º embalagens/ano/doente.

c) No follow-up:

Quadro 9 – Custos anuais relativos a consultas de follow up

Consultas	Nº consultas/ ano ^{a)}	Custo/ consulta ^{b)}	Subtotal: ^{a)}
Neurologia	96	67,30 €	6.461,00 €
Clinica Geral	68	53,85 €	3.661,80 €
Total:			10.122,80 €
Custo médio das consultas de follow-up/doente			202,46 €

a) No total da amostra (N = 50).

b) Ver material e métodos.

Quadro 10 – Custos anuais dos exames de rotina

Exames de Rotina	Nº exames/ ano ^{a)}	Custo unitário ^{b)}	Subtotal: ^{a)}
RMN	165	1.896,50 €	312.922,50 €
PL	26	53,84 €	1.399,84 €
PE	30	444,50 €	13.335,00 €
TAC	18	373,30 €	6.719,40 €
Total:			334.376,74 €
Custo médio dos exames de follow-up/doente			6.687,54 €

a) No total da amostra (N = 50).

b) Ver material e métodos.

d) Por ano, após o diagnóstico:

Custos Directos Anuais Mínimos

$$\begin{aligned}
 &= (\text{Custo de Follow-up Anual: exames e consultas}) + \text{Custo de Tratamento Anual} = \\
 &= (6.687,54 \text{ €} + 202,46 \text{ €}) + (1.278,65 \text{ €} + 237 \text{ €}) = \\
 &= 8.405,63 \text{ €}/\text{doente/ ano}
 \end{aligned}$$

Dos 8.405,63 €, uma parte é inteiramente paga pela Segurança Social (8.168,65 €), sendo os restantes 237 € pagos pelo doente.

Custos Directos aproximados da EM em Portugal para a Segurança Social:

$$\begin{aligned}
 &= \text{Total gasto pela Segurança Social por doente/ano} \times \text{Prevalência da doença} = \\
 &= 8.168,63 \text{ €} \times 5.000 = 40.843.250 \text{ €}/\text{ano}
 \end{aligned}$$

Custos Indirectos e Intangíveis

$$\begin{aligned}
 &\text{Custos indirectos por doente/Ano em Portugal} = 1.06 \\
 &\times \text{Custos directos (estimativa com base em dados europeus – ver introdução)} \\
 &= 1,06 \times 40.843.250 \text{ €} = 43.566.133 \text{ €}
 \end{aligned}$$

Custos Totais com EM em Portugal

$$\begin{aligned}
 &\text{Custo aproximado da EM em Portugal para a Segurança Social} \\
 &= 40.843.250 \text{ €} + 43.566.133 \text{ €} = 84.409.383 \text{ €}/\text{ano}
 \end{aligned}$$

(Nesta operação, somam-se custos directos e indirectos. Os intangíveis não foram calculados mas devem ser levados em conta).

$$\begin{aligned}
 &\text{Custo aproximado da EM em Portugal para a Segurança Social / N}^\circ \text{ de habitantes} = \\
 &= 84.409.383 \text{ €}/10.000.000 \text{ hab} = 8,44 \text{ € (aprox)}
 \end{aligned}$$

DISCUSSÃO

Os indivíduos inquiridos residem numa área pouco extensa (A.M. Porto) e por isso a amostra não é representativa da população de doentes de Portugal.

Acresce a esta limitação o facto de todos os elementos da amostra serem associados de organizações de apoio a doentes (ANEM e SPEM, sediadas em Gondomar e Matosinhos, respectivamente). Quando entrevistados encontravam-se na sua maioria nas instalações das respectivas associações, o que reflecte o seu grau de necessidade de apoio e, possivelmente a gravidade da sua doença. Desse modo procedemos, involuntariamente, a uma selecção de doentes, tendo-se constituído a nossa amostra maioritariamente com casos mais graves, quer relativamente ao quadro clínico e forma da doença, quer no que diz respeito às necessidades de apoio económico e social.

O universo global dos doentes com Esclerose Múltipla exhibe uma razão entre sexos de 2-3♀:1♂ com maior prevalência nas mulheres. Na nossa amostra esta proporção é de 1-2 : 1.

No que diz respeito à idade de início da doença, os valores postos em evidência estão de acordo com os referidos na literatura pois na nossa amostra os primeiros sintomas surgiram na sua maioria entre os 21 e os 40 anos. Apenas em oito doentes surgiram antes dos 20 anos, mas em todos eles depois dos 15 anos (um doente aos 16 anos e sete aos 17 anos). A literatura diz-nos que é raro a doença surgir antes dos 15 e depois dos 60 anos. Não foi entrevistado nenhum doente que tenha tido os primeiros sintomas após os 60 anos.

O primeiro sintoma mais descrito na nossa amostra é a alteração das vias sensitivas (que inclui formigueiros, dormência, hipostesia e dor). Na literatura este sintoma surge em mais de 50% dos doentes com EM. Ao longo da evolução da doença surgem, no nosso estudo, sintomas disautonómicos (disfunção sexual, urinária e gastrointestinal) e alterações do estado mental (disfunção cognitiva e depressão) como sintomas mais frequentes, o que também está de acordo com o descrito sobre a doença.

O tempo médio encontrado entre o primeiro sintoma e o diagnóstico foi de quadro anos. Este facto vai reflectir-se em maiores custos. Relativamente aos meios auxiliares de diagnóstico verificámos que a maioria (n = 43) dos doentes realizou mais do que um tipo de exame para que o diagnóstico fosse feito, com uma proporção semelhante entre os doentes que fizeram dois e os que fizeram três exames.

O intervalo médio de tempo desde o diagnóstico é 11 anos. A maioria (64%) dos entrevistados está actualmente reformada por invalidez. O facto da idade média de diagnóstico ser 36 anos significa que estes doentes deixam de trabalhar aproximadamente 18 anos (65-[36+11]) antes da idade de reforma estipulada por lei (65 anos), o que se traduz numa significativa perda de produtividade para a economia nacional.

Do cruzamento dos resultados do MSQoL *Mental score* com o número de doentes que tomam antidepressivos (quadros 1 e 2) resultou uma relação estatisticamente significativa ($p = 0,011$), sobressaindo o facto da maioria (n = 16) dos doentes com pontuação inferior a 50 (n = 19) tomar actualmente antidepressivos. Pelo contrário, a maior parte (n = 18) dos entrevistados com pontuação superior a 50 (n = 31) não toma antidepressivos actualmente.

De modo semelhante, procedeu-se ao cruzamento dos resultados do *Physical score* com o grau de invalidez aferido por Junta Médica (quadros 3 e 4). Apenas os doentes com grau superior a 60% têm estatuto equiparado a deficiente, com os benefícios fiscais inerentes, sendo-lhes conferida reforma por invalidez. A maioria dos inquiridos tinha de facto um grau de invalidez superior a 60% mas não foi possível estabelecer uma relação estatisticamente significativa ($p = 0,145$) entre estes dados e o *Physical score*. A ausência desta relação pode ter que ver com a anosognosia comum nestes doentes: a distorção da percepção do estado de saúde nestes doentes pode estar na origem da discrepância encontrada na relação apresentada.

Quando relacionámos a 54ª pergunta do MSQoL (*O que melhor descreve como se sente com a sua vida no global?*) e a ocorrência de surtos no último ano (quadros

5 e 6) verificámos que os indivíduos que tiveram surtos neste período sentiram-se em geral menos satisfeitos do que os que não os tiveram ($p = 0,024$). Esta relação permite-nos deduzir que a ocorrência recente de surtos afecta negativamente a qualidade de vida dos indivíduos.

Para análise das implicações económicas recorremos apenas a alguns custos directos, uma vez que não foi possível, com os inquiridos utilizados avaliar custos indirectos e intangíveis, bem como outros custos directos (ex.: reabilitação, cuidados hospitalares).

Obtivemos o valor de 40.843.250 € (custos directos) como estimativa dos gastos mínimos com a EM em Portugal para a Segurança Social, que corresponde a uma contribuição de cerca de 8,44 € por habitante se incluirmos os custos indirectos com a doença. Todavia, os valores que obtivemos estão distantes daqueles encontrados em estudos oficiais (nomeadamente num trabalho publicado no *European Journal of Neurology*, que aponta para um valor de 27 € por habitante, embora referindo-se à população europeia). Contudo, sabemos que os cuidados de saúde primários em Portugal são mais baratos do que em outros países europeus, nos quais o custo de vida é também superior. Este facto poderá ajudar a explicar a diferença nos valores obtidos e os estudos oficiais publicados para a Europa.

CONCLUSÃO

A amostra apresenta algumas particularidades: grande proporção de indivíduos com nível de escolaridade elevado; domínio das formas particularmente severas; implicações sociais menos marcadas do que seria esperado.

Os resultados obtidos são semelhantes aos descritos na literatura, nomeadamente no que diz respeito às manifestações clínicas, meios de diagnóstico e tratamento.

Os custos calculados são muito elevados apesar de não incluírem a totalidade das despesas inerentes à doença.

AGRADECIMENTOS

Os autores agradecem ao Prof. Doutor J.M. Pereira Monteiro pelo aconselhamento e ajuda fornecida neste trabalho.

Conflito de interesses:

Os autores declaram não ter nenhum conflito de interesses relativamente ao presente artigo.

Fontes de financiamento:

Não existiram fontes externas de financiamento para a realização deste artigo.

BIBLIOGRAFIA

1. HAWKINS CP, WOLINSKY J.. *Principles of Treatments in Multiple Sclerosis*. Oxford: Butterworth-Heinemann. 2000
2. ROPPER AH, BROWN RH: Adams and Victor principles of neurology. 8th ed. New York: McGraw-Hill Professional 2005;771-796
3. ROWLAND LP, MILLER JR: *Multiple Sclerosis*. Merritts Neurology. Lippincot Williams & Wilkins 2005:941-963
4. PATY DW, HARTUNG H-P, EBERS GC et al: Management of relapsing-remitting multiple sclerosis: diagnosis and treatment guidelines. *Eur J Neurol* 1999;6(suppl 1):s1-S35
5. Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla: (SPEM) – Apifarma /Associações de Doentes: Notas de uma Parceria – excerto da intervenção da DRª. ÂNGELA VALENÇA. www.apifarma.pt
6. FERRO J; PIMENTEL J: Neurologia – Princípios, Diagnóstico e Tratamento. LIDEL – Edições Técnicas, Lda. 2006
7. National Institute for Clinical Excellence: Beta interferon and glatiramer acetate for the treatment of multiple sclerosis. Technology Appraisal Guidance 2002; No.32
8. GOODIN DS, FROHMAN EM, GARMANY GP et al: Disease modifying therapies in multiple sclerosis: report of the Therapeutics and Technology Assessment Subcommittee of the American Academy of Neurology and the MS Council for Clinical Practice Guidelines. *Neurology* 2002;58(2):169-178
9. Association of British Neurologists: Guidelines for the use of beta interferon and glatiramer acetate in multiple sclerosis [paper]; January 2001
10. POLMAN CH, O’CONNOR PW, HAVRODOVA E et al: AFFIRM Investigators. A randomized, placebo-controlled trial of natalizumab for relapsing multiple sclerosis. *NEJM* 2006; 354(9):899-910
11. Report of the Therapeutics and Technology Assessment Subcommittee of the American Academy of Neurology and the MS Council for Clinical Practice Guidelines: *Neurology* 2002;58:169-178
12. Multiple Sclerosis: Socioeconomic issues Program and Abstracts, Eur Board Neurol Satellite Symposium Março 2008