

Utilização de recursos

A utilização de recursos de saúde pelos doentes de EM foi observada durante um período de 3 meses. Apenas 4,5% dos doentes sofreram episódios de internamento, enquanto o hospital de dia e consultas de reabilitação representaram 14% e 4% dos casos, respetivamente. 73% dos doentes tiveram consultas de especialidade (na sua maioria Neurologia) e 48% utilizaram algum tipo de teste ou exame complementar de diagnóstico. O tratamento farmacológico para a EM ou sintomas da EM foi utilizado em 92% dos casos no mês anterior. Serviços sociais ou comunitários foram utilizados por 13% dos doentes, sobretudo no que se refere a meios de transporte. A família foi um recurso em 32% dos casos, em média 19,9 dias por mês e 7,3 horas por dia. Estes cuidados informais foram mais significativos no grupo de doentes com doença mais grave.

Limitações dos doentes em diferentes níveis de gravidade da doença, N=466

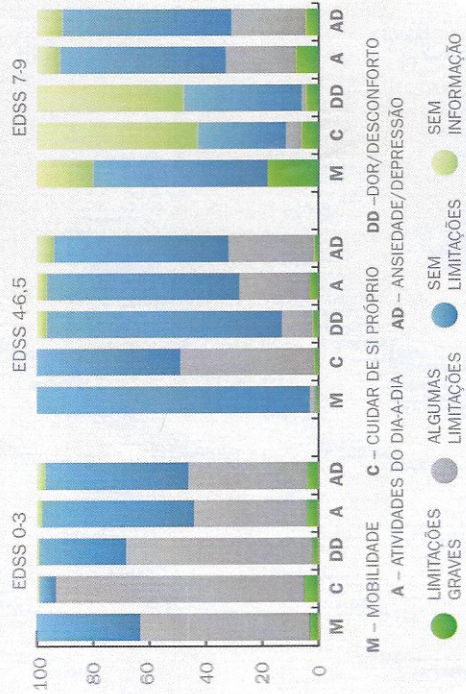


Figura 2 | Compromisso nos 5 domínios da escala EQ-5D

Custos

Os custos médios anuais de um doente com EM ligeira, moderada e grave e por grau de EDSS são apresentados na Figura 3. Verifica-se que os custos da EM aumentam com o nível de incapacidade, medido através da EDSS. No entanto, a distribuição desse consumo de recursos é dispar entre as fases da doença (ligeira, moderada e grave). Com efeito, a maior proporção do custo total com a utilização de recursos em fases iniciais e moderadas da doença corresponde ao custo com fármacos modificadores da doença. Nas fases mais avançadas da doença, o peso dos cuidados informais e das perdas de produtividade associadas a um estado de saúde mais grave assume maior relevância, com um peso de cerca de 50% dos custos totais naquele estado e com significativo comprometimento da qualidade de vida.

Evolução e distribuição dos custos da EM

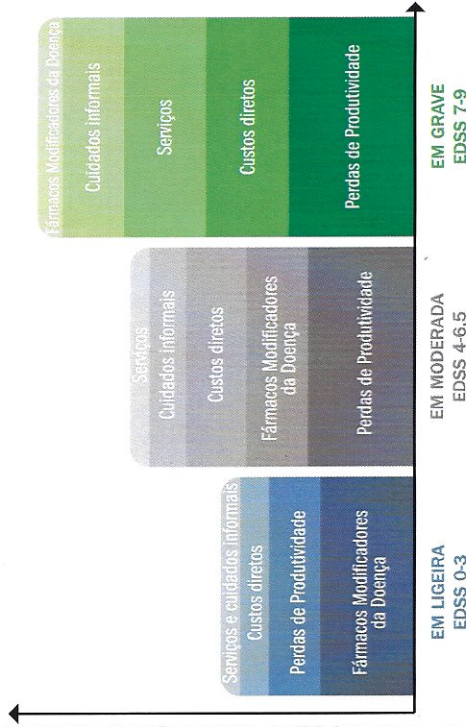


Figura 3 | Custos anuais totais por doente e por gravidade da doença

Os resultados deste estudo permitem ainda confirmar a importância do tratamento precoce. Com efeito, tratar os doentes com eficácia em fases iniciais da doença constitui uma ferramenta importante para a manutenção dos doentes em EDSS mais ligeiras, associadas a um menor consumo de recursos e contribuindo, assim, para o controlo de custos na doença, bem como a manutenção de menores índices de perdas de produtividade do próprio e respetivos cuidadores, bem como melhor qualidade de vida.

BIB-POR-0594 – novembro de 2017



© Biogen 2017

BIOGEN Portugal, Sociedade Farmacéutica Unipessoal, Lda.
Avenida Duque de Avila, 141 - 7.º - 1050-081 Lisboa
Tel.: +(351) 21 318 84 50 Fax: +(351) 21 318 84 51
www.biogen.pt

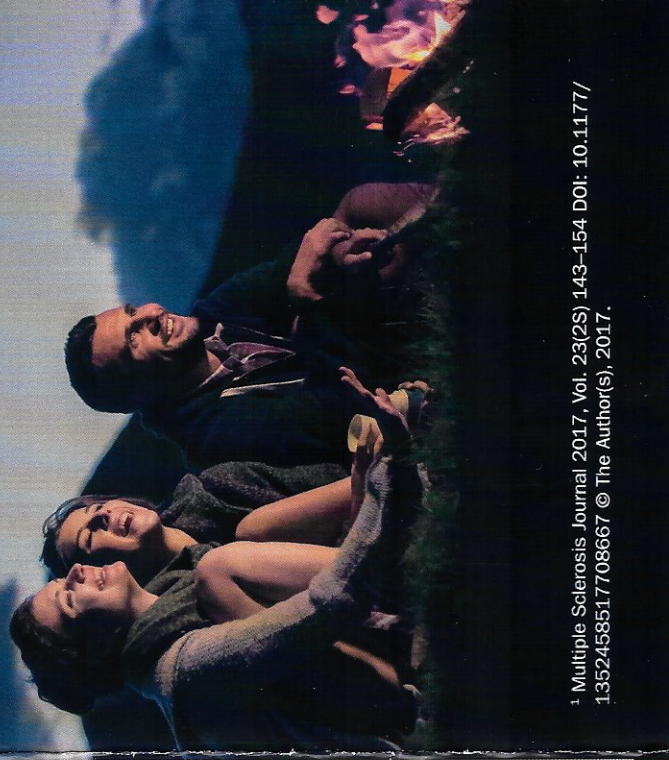
The COI Study

New insights into the burden and costs of multiple sclerosis in Europe: Results for Portugal¹

A UTILIZAÇÃO DE RECURSOS E O PESO DA ESCLEROSE MÚLTIPLA EM PORTUGAL

Gisela Kobelt et. al, 2017

Coordenação científica em Portugal: Prof. Maria José Sá



¹ Multiple Sclerosis Journal 2017, Vol. 23(2S) 143–154 DOI: 10.1177/1352458517708667 © The Author(s), 2017.

ÂMBITO

Foi publicado em julho de 2017 o maior e mais completo estudo observacional retrospectivo sobre a utilização de recursos e o peso da Esclerose Múltipla (EM) em 16 países da Europa, incluindo Portugal. A publicação deste estudo reveste-se de particular importância para Portugal, já que pela primeira vez foram recolhidos e publicados dados reais da população portuguesa, informação que até à data encontrava-se disponível apenas por extrapolação. Realça-se o facto de, entre os 16 países, Portugal estar em 3º lugar na participação de número de doentes no estudo, num total de 535, em termos relativos do número total de doentes com EM no país. O estudo pretendeu recolher dados de consumo de recursos, produtividade e qualidade de vida dos doentes com Esclerose Múltipla (EM). Portugal foi um dos primeiros países da Europa a incluir avaliação económica em decisões sobre preços e participações. Não obstante, nunca foi desenvolvido ou publicado um estudo compreensivo sobre o peso e os custos da Esclerose Múltipla.

A aprovação de fármacos modificadores da doença (FMDs) nos últimos anos levou a uma mudança no paradigma de tratamento dos doentes de Esclerose Múltipla e na gestão da doença. Toma-se, assim, importante atualizar a informação sobre o peso e os custos da doença.

METODOLOGIA

Dados

Este estudo pretendeu estimar todos os custos relacionados com a Esclerose Múltipla: internamentos, reabilitação, consultas, exames e meios complementares de diagnóstico, medicamentos, serviços médicos, apoio familiar, perdas de produtividade (baixas médicas, reforma antecipada, invalidez). Adicionalmente, foi recolhida informação sobre os principais sintomas da EM como a fadiga e as alterações na cognição, utilizando uma escala visual analógica (VAS), dados de qualidade de vida (HRQoL), bem como incapacidade reportada pelos próprios doentes com base na Expanded Disability Status Scale (EDSS).

Os dados foram recolhidos em questionários realizados entre outubro de 2015 e março de 2016 a 1930 doentes associados da Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (SPEM).

Custos

Os custos foram calculados na perspetiva da sociedade, incluindo, portanto, todos os custos, independentemente do pagador. O custo de um surto foi calculado como correspondendo à diferença entre os custos trimestrais incorridos por doentes com e sem surtos, em EDSS entre 0 e 6. O consumo individual de recursos considerou fontes de informação públicas, a preços de 2015.

Doentes

A amostra selecionada incluiu todos os níveis de gravidade da doença (definidos por grau de EDSS), para permitir estudar de que forma os custos e a qualidade de vida variam com a progressão da doença.

	Amostra	EM Leve (EDSS 0-3)	EM Moderada (EDSS 4-6.5)	EM Grave (EDSS 7-9)	Sem Ident. de EDSS
N (percentagem da amostra)	535	274 (51.2)	160 (29.9)	75 (14)	26
Proporção de mulheres	66.5%	-	-	-	-
Proporção de doentes a viver sozinho	12%	34 (12.4%)	21 (13.1)	6 (8.0)	3
Idade média (DP)	48.46 (11.01)	45 (9.4)	50 (10.9)	58 (10.6)	-
Educação					
Ensino primário	10.1%	-	-	-	-
Ensino secundário	5.8%	-	-	-	-
Diploma profissional	42.4%	-	-	-	-
Ensino superior	38.9%	-	-	-	-
Emprego					
Doentes em idade ativa	493 (92.1%)	264 (96.4%)	146 (91.3%)	60 (80.0%)	23
Total de doentes empregados	216 (40.4%)	173 (63.1%)	37 (23.1%)	4 (5.3%)	2
Idade ativa	21.3 (43.2%)	172 (65.2%)	37 (25.3%)	3 (5.0%)	1
Trabalha no tempo inteiro	86 (39.8%)	70 (40.5%)	15 (40.5%)	0	1
Em baixa de longo-prazo (>3 a <12 meses)	11 (5.1%)	-	-	-	-
Baixa média (últimos 3 meses)	16 (7.4%)	-	-	-	-
Sem trabalhar devido a EM	230 (46.7%)	-	-	-	-
Pensão de invalidez	174 (35.3%)	45 (17.0%)	79 (54.1%)	40 (66.7%)	10
Reforma antecipada	39 (7.9%)	34 (5.3%)	13 (8.9%)	11 (18.3%)	1
Informação sobre a doença					
Idade média no diagnóstico (DP)	35.93 (11.29)	34 (9.8)	37 (12.5)	40 (11.8)	-
Idade média aos primeiros sintomas (DP)	29.69 (10.36)	28 (9.2)	31 (11.6)	32 (11.1)	-
EDSS média (DP)	3.8 (2.5)	1.8 (1.1)	5.3 (0.9)	7.8 (0.5)	-
Proporção de doentes com EMSR	288 (53.8%)	-	-	-	-
Proporção de doentes com surtos	96 (17.9%)	42 (15.3%)	32 (20.0%)	15 (20.0%)	7
Proporção de doentes que utilizam FMD	422 (78.9%)	84.3%	81.9%	53.3%	20

Tabela 1 | Características da Amostra

EM: Esclerose Múltipla; DP: Desvio Padrão; EDSS: Expanded Disability Status Scale;

FMD: Fármacos Modificadores da Doença

^a Amostra total (N=635)

^b Doentes em idade ativa (N=495)

^c Doentes no ativo (N=216)

RESULTADOS

Foram obtidas 535 respostas válidas, existindo representatividade geográfica (a região da grande Lisboa apresenta sobre-representatividade, com 31% na amostra vs. 21% na população total). A Tabela 1 apresenta a caracterização detalhada da amostra.

Demografia e emprego

A idade dos doentes respondedores ao questionário variou entre os 20 e os 80 anos (média 48.5; mediana: 47.0, desvio-padrão: 11.0); as mulheres representaram 67% da amostra.

O nível de educação formal da amostra foi ligeiramente superior ao da população geral.

Na amostra, 493 doentes (92%) encontravam-se abaixo da idade legal de reforma e destes, 43% estavam empregados à data do inquérito. Mais de metade dos doentes inquiridos (58%) trabalhavam em regime de tempo parcial, valores sobejamente mais altos do que os observados na população geral. 40% dos doentes indicaram a EM como causa do regime de trabalho parcial.

Apenas 5% dos doentes responderam encontrar-se em baixa médica prolongada e apenas 7% referiram ter passado por absentismo de curto-prazo nos últimos três meses.

77% dos doentes reportaram a EM como causa de desemprego. 72% dos doentes reportaram que a EM afeta a sua produtividade laboral, contra apenas 13% para quem a doença não terá impacto no local de trabalho. 1.4% não responderam.

A fadiga foi considerada o sintoma mais incomodativo da EM por 71% dos doentes, seguida do compromisso cognitivo (31%), afetação do humor (23%), mobilidade (23%) e dor (20%).

Sintomas e qualidade de vida (HRQoL)

A fadiga foi considerada a considerada relevante por 98% dos doentes que responderam à VAS (N=523). 74% dos doentes reportaram dificuldades cognitivas, com uma pontuação média de 5.3 na VAS, positivamente correlacionada com a gravidade da doença (Figura 1).

Entre as 5 variáveis da HRQoL incluídas na EQ-5D (i. mobilidade, ii. cuidar de si próprio, iii. atividades do quotidiano, iv. dor/desconforto, v. ansiedade/depressão), apenas a capacidade de cuidar de si próprio não foi considerada relevante pela maioria dos doentes. A capacidade de cuidar de si próprio, associada à dificuldade da realização do dia-a-dia variaram negativamente com a progressão da EDSS. A mobilidade afeta os doentes nos estádios moderado e avançado da doença, enquanto a dor e a ansiedade apresentam-se mais pertinentes no grupo de doentes com doença ligeira (EDSS mais baixas) (Figura 2).

Gravidade da fadiga, dificuldades cognitivas e produtividade reduzida, por EDSS

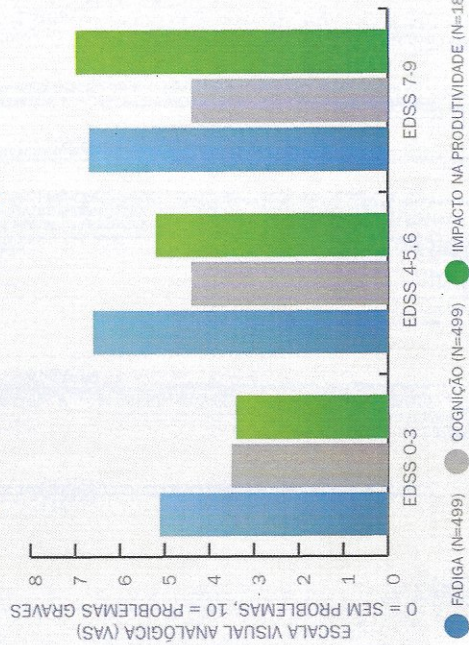


Figura 1 | Fadiga, compromisso cognitivo e efeito da EM na produtividade