

# Avaliação social e econômica de pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica atendidos no Hospital Universitário Antônio Pedro e Instituto de Neurologia Deolindo Couto

Sociological and Economic evaluation of amyotrophic lateral sclerosis patients treated at Antônio Pedro University Hospital and Deolindo Couto Institute of Neurology

Marco Orsini<sup>1</sup>; Marcos RG de Freitas<sup>2</sup>; Nelson Kale<sup>3</sup>; Carlos Henrique Melo Reis<sup>4</sup>; Júlia Eigenbeer<sup>5</sup>; Cláudio Gress<sup>6</sup>; Clayton Amaral<sup>7</sup>; Livia Barbosa<sup>8</sup>; Marli Pernes<sup>9</sup>; José Mauro Brás Lima<sup>10</sup>; Wandilson Júnior<sup>11</sup>, Osvaldo JM Nascimento<sup>12</sup>.

## Resumo

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença progressiva e degenerativa que afeta os neurônios motores da medula espinhal, do tronco cerebral e do córtex motor, cuja mortalidade deve-se principalmente ao comprometimento da função respiratória. **Objetivos.** Caracterizar social e economicamente os pacientes com ELA e apresentar questões relativas ao suporte familiar, à qualidade dos serviços prestados e a acessibilidade de habitação. **Material e Métodos.** Estudo retrospectivo dos processos sociais e prontuários de 50 pacientes com ELA, assim como a realização de entrevistas individuais. **Resultados e Discussão.** O grau de deficiência na esfera econômica e social apresentado pela maioria dos pacientes tornou-os impotentes perante algumas questões enfrentadas e, logicamente, dependentes de diversos auxílios. **Conclusão.** A família possui um papel essencial, quer ao nível do tratamento quer no suporte pessoal do doente à sua situação de deficiência/incapacidade.

**Palavras-chave:** Esclerose Lateral Amiotrófica, Saúde Pública, Doenças Neuromusculares.

## Abstract

Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) is a progressive and degenerative illness that affects the motor neurons of the spinal cord, brainstem and motor cortex, whose mortality is caused mainly by impairment of the respiratory function. **Objectives.** Characterize social and economically the patients with ALS and to present questions relative to the familiar support, the quality of the support services and the accessibility of habitation. **Material and Methods.** Retrospective study of the social processes and medical records of 50 patients with ALS, as well as the accomplishment of individual interviews. **Results and Discussion.** The low degree in the economic and social sphere, presented by most patients make them powerless in view of numerous difficulties they need to face, and logically, dependents of several aids. **Conclusion.** The family has an essential paper in the treatment level and in the personal support of the patient to its situation of deficiency/incapacity.

**Keywords:** Amyotrophic Lateral Sclerosis; Public Health; Neuromuscular Diseases.

Trabalho realizado no Serviço de Neurologia da Universidade Federal Fluminense pelo Programa de Pós-Graduação em Neurociências/Neurologia – UFF.  
Marco Orsini – Rua Professor Miguel Couto, 322, complemento 1001, CEP: 24230-240, Jardim Icaraí, Niterói. Rio de Janeiro – Brasil.  
E-mail: orsini@predialnet.com.br  
Osvaldo JM Nascimento – Rua Siqueira Campos, 53/1204, CEP 22031-070, Copacabana, Rio de Janeiro, RJ.  
E-mail: osvaldo\_nascimento@hotmail.com

<sup>1</sup>Graduando em Medicina e Doutorando em Neurociências – UFF; <sup>2</sup>Professor Titular e Chefe do Serviço de Neurologia – UFF; <sup>3,5,8,11</sup>Alunos de Iniciação Científica – UFF; <sup>4</sup>Programa de Doutorado em Neurologia – UFF; <sup>7</sup>Bioestatístico – IPUB; <sup>6,9,10</sup>Serviço de Neurologia – UFRJ; <sup>12</sup>Professor Titular e Coordenador da Pós-Graduação em Neurologia/Neurociências – UFF.

## Introdução

A Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) é uma doença neurodegenerativa caracterizada pela depleção progressiva da função motora e capacidade respiratória, cuja mortalidade deve-se fundamentalmente à disfunção respiratória<sup>1-3</sup>. Devido ser considerada uma doença crônica e inexorável, provoca graus variados de dependência funcional nas atividades básicas e instrumentais da vida diária. Em adição, desorganiza as relações sociais e os ajustamentos dos pacientes perante a sociedade, mais precisamente nas suas inserções imediatas (família, trabalho, lazer), dificultando-os no cumprimento de suas obrigações e, conseqüentemente, reduzindo o rendimento no agregado familiar<sup>4</sup>.

Novas drogas (riluzol e carbonato de lítio), com diferentes mecanismos de ação, têm sido pesquisadas e utilizadas para tratamento medicamentoso da ELA, avaliando-se principalmente a capacidade de prevenir ou retardar a morte neuronal induzida pelo glutamato e buscando um prolongamento da sobrevida dos pacientes. No entanto, muitas ainda estão em fase inicial e algumas não apresentam a mesma resposta *in vitro* e *in vivo*<sup>5</sup>.

Cabe aos profissionais de saúde, enquanto membros de uma equipe interdisciplinar, a promoção de suporte para os familiares e cuidadores assim como o conhecimento sobre o panorama socioeconômico dos pacientes, para um melhor direcionamento das estratégias de suporte clínico e reabilitativo e reflexões acerca das barreiras enfrentadas para adesão ao tratamento<sup>4</sup>.

A proposta do presente estudo foi caracterizar a nível social e econômico dos pacientes com ELA, além de quantificar o trabalho social desenvolvido pelas associações Regionais/Brasileiras e os serviços prestados pelos profissionais que lidam diretamente com essa clientela.

## Material e Métodos

Realizou-se um estudo retrospectivo dos prontuários e processos sociais de 50 pacientes atendidos nos Serviços de Neurologia do Hospital Universitário Antônio Pedro (HUAP) e do Instituto de Neurologia Deolindo Couto (INDC), no período compreendido entre junho de 2007 a junho de 2008. As variáveis analisadas relativas às características individuais, sociodemográficas e barreiras arquitetônicas foram: idade, sexo, estado civil, formação profissional, situação profissional, informe de rendimentos, proveniência demográfica, acessibilidade da habitação, qualidade dos

serviços oferecidos e suporte familiar. Os resultados foram analisados por meio de estatística descritiva.

Os critérios de inclusão estabelecidos para o presente estudo foram: idade variando entre 20-85 anos; prontuários e processos sociais devidamente preenchidos e diagnóstico de ELA segundo os critérios do EL Escorial<sup>6</sup>. Indivíduos que não apresentavam tais características foram excluídos, assim como os que possuíam eletroneuromiografia (ENMG) demonstrando bloqueio de condução sensitiva e motora.

Um termo de consentimento livre e esclarecido frisou que a não participação no estudo não ocasionaria prejuízos no tratamento e acompanhamento dos pacientes. Após a análise dos prontuários e exclusão dos sujeitos que não enquadravam-se nos critérios pré-estabelecidos, foram analisados 24 pacientes.

## Resultados

Do total de sujeitos estudados verificou-se que 60% eram do sexo masculino. A maioria de nossa amostra era composta por pacientes com idade igual ou superior a 60 anos (55%), sendo também notório o elevado número de sujeitos nas faixas etárias compreendidas entre 45-55 anos, aproximadamente 35% de nossa casuística. A idade média dos pacientes entrevistados foi de 52,6 anos. Quanto ao estado civil, verificou-se que a maioria de nossa amostra era casada (76%; N:19), 12% solteiros, 8% viúvos e 4% divorciados (Gráfico 1).

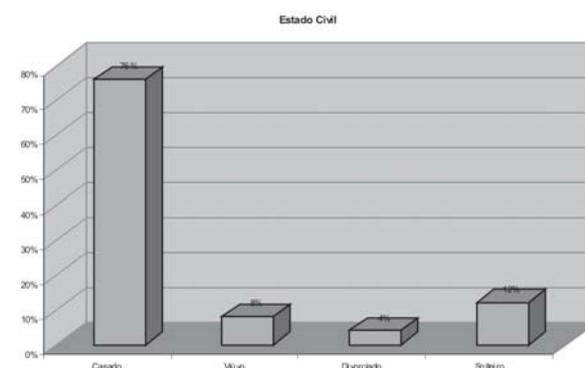
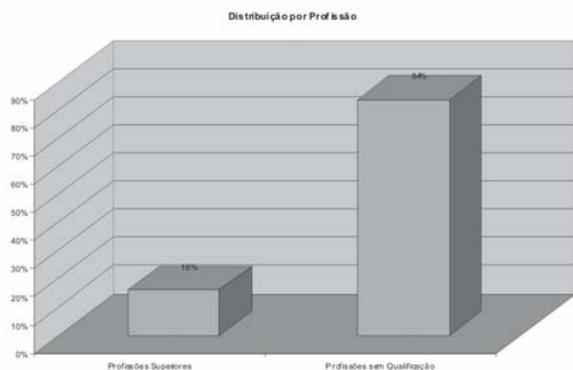


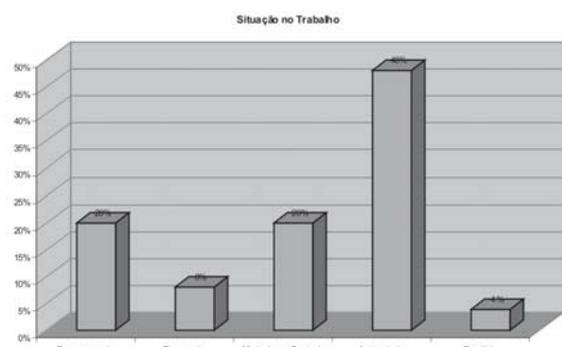
Gráfico 1. Estado Civil

No que diz respeito às habilidades literárias e a atividade profissional exercida no momento das entrevistas, somente 16% dos pacientes (N:4) possuíam terceiro grau completo. A maioria dos indivíduos entrevistados, 36% (N:9), afirmaram possuir somente o primeiro grau incompleto e 84% (N:21) trabalhavam em profissões sem qualificação (comerciantes, ambulantes, pedreiros, domésticas...) (Gráfico 2).



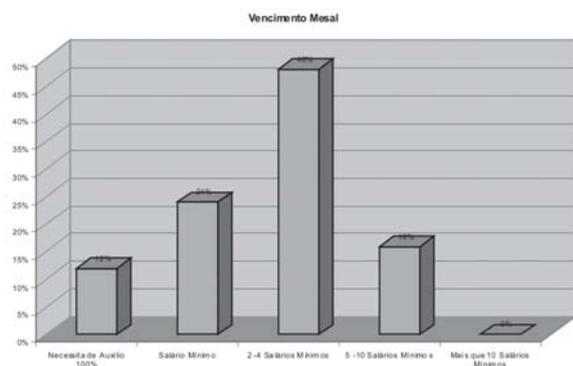
**Gráfico 2.** Distribuição por Profissões.

Com relação à situação profissional, 20% (N:5) de nossa amostra encontra-se afastada por invalidez; 48% (N:12) dos pacientes já estavam aposentados antes do diagnóstico; 20% buscavam vínculo formal ou informal com o mercado de trabalho e 4% (N:1) foi demitido por conta da doença (Gráfico 3).



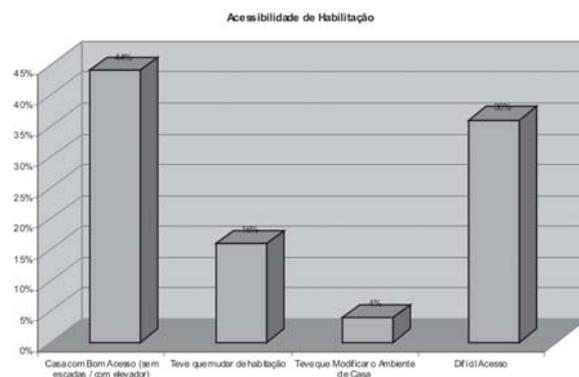
**Gráfico 3.** Situação no Trabalho

Após análise das informações presentes no Gráfico 4, podemos concluir que 48% (N:12) dos pacientes afirmaram rendimentos em torno de 2-4 salários mínimos e 24% (N:6) recebiam somente 1 salário mínimo. Nenhum doente apresentou rendimentos que contabilizavam mais de 10 salários mínimos.



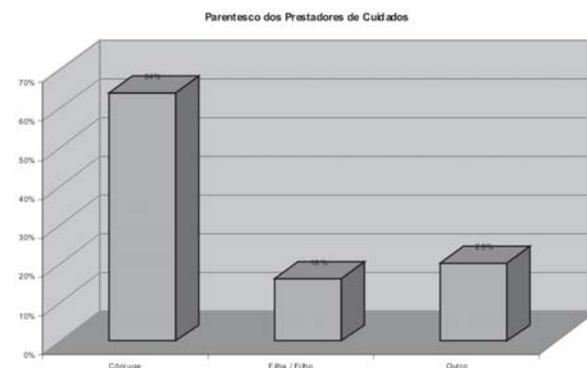
**Gráfico 4.** Vencimentos da População

Quanto ao item acessibilidade de habitação, 36% (N:9) de nossa amostra reside em áreas de difícil acesso e ausentes de infra-estrutura necessária para o enfrentamento das deficiências/incapacidades provocadas pela doença. Apesar da real necessidade, somente 16% (N:4) dos pacientes apresentaram condições financeiras para mudar de habitação (Gráfico 5).



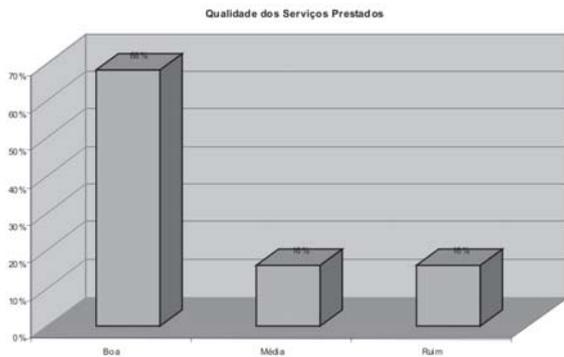
**Gráfico 5.** Acessibilidade de Habitação.

No Gráfico 6 constatamos que 64% (N:16) da nossa amostra necessita do cônjuge para auxílio nas atividades básicas e instrumentais da vida diária; 16% dos pacientes são auxiliados pelos filhos e 20% por amigos e/ou parentes próximos.



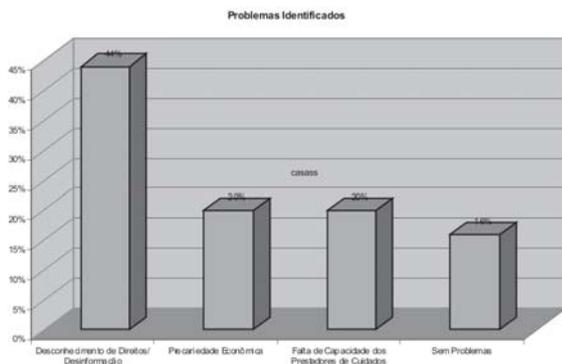
**Gráfico 6.** Prestadores de Cuidados em Relação ao Paciente.

Com relação à qualidade dos serviços prestados pelos profissionais, 68% dos pacientes atendidos no HUAP e INDC afirmaram que a qualidade é boa. Entretanto, 32% os consideraram de qualidade média a ruim, principalmente pelo curto período de tempo nos atendimentos e tempo de espera prolongado (Gráfico 7).

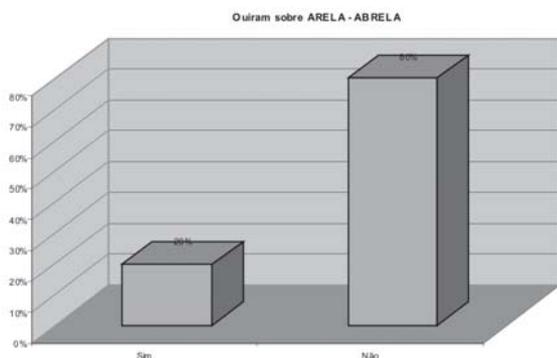


**Gráfico 7:** Qualidade dos Serviços Prestados pelos profissionais.

Os problemas identificados pelos pacientes na adesão ao tratamento devem-se principalmente ao desconhecimento de direitos e a desinformação 44% (N:11). A precariedade econômica também é apontada por 20% dos pacientes estudados como uma problemática crucial (Gráfico 8). Infelizmente foram poucos os indivíduos que receberam informações relativas às associações Regionais | Brasileiras de ELA (ARELA - ABRELA), 20% (N:5) (Gráfico 9).

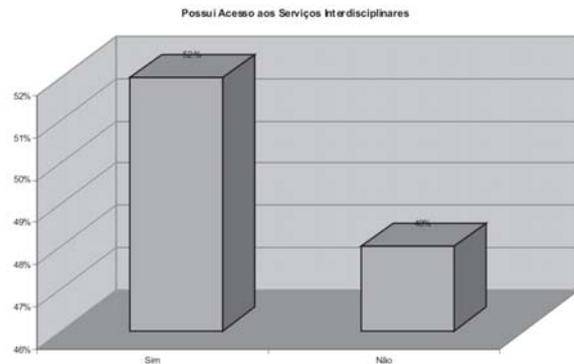


**Gráfico 8:** Problemas Identificados na Adesão ao Tratamento.



**Gráfico 9.** Conhecimento sobre as Associações Brasileira e Regional de ELA.

Cerca da metade dos pacientes, 52% (N:13) buscam suporte com membros da equipe interdisciplinar para a minimização das complicações secundárias provocadas pela doença e gerenciamento do quadro de fraqueza muscular, comprometimento respiratório e problemas de deglutição. A fisioterapia (motora e respiratória) e a fonoaudiologia são realizadas pela maioria dos pacientes que procuram os setores de reabilitação neurológica (Gráfico 10).



**Gráfico 10.** Busca por Serviços Interdisciplinares.

## Discussão

Da análise dos resultados do presente estudo é notório que os pacientes com ELA acompanhados nos Serviços de Neurologia do HUAP e no INDC foram predominantemente do sexo masculino, constatando-se a predileção da doença por homens, apesar de nenhuma justificativa plausível em estudos anteriores<sup>7</sup>.

A maioria dos pacientes possuía rendimento mensal entre 2-4 salários mínimos, fato que dificulta em demasia um ótimo gerenciamento da doença e, logicamente, uma adesão completa ao tratamento clínico e reabilitativo. Muitos doentes, 48%, não possuíam acesso aos serviços interdisciplinares devido, principalmente a dificuldades financeiras e a distância entre os serviços de reabilitação e o local de moradia. Nosso estudo também identificou dificuldades de acessibilidade (barreiras arquitetônicas) como a existência de escadas e ausência de urbanização em determinados locais de acesso a moradia. Tais achados eram esperados no grupo estudado, haja visto que pacientes com maior poder aquisitivo buscam tratamento diferenciado em serviços privados.

Vale ressaltar que a família possui um papel primordial tanto na adesão ao tratamento quanto no ajuste pessoal dos pacientes à sua situação de deficiência

incapacidade. Em contrapartida, o cuidador torna-se sobrecarregado por tamanha demanda exigida. Determinadas atividades de lazer, relações sociais e intimidades são abdicadas para o fornecimento de apoio completo ao enfermo <sup>4</sup>.

Alicerçado em conteúdo teórico-conceitual na área da neurologia e visando a contribuir para o campo da Saúde Coletiva, o presente trabalho abordou também a questão dos pacientes com ELA completamente dependentes e o impacto que esta responsabilidade gera na família, com intuito de fornecer subsídios para discussões que levem à medidas de apoio aos pacientes e familiares.

Karsch <sup>8</sup>, em estudo sobre o suporte domiciliar em adultos com comprometimento da independência funcional, realizado de 1991 a 1995 no Município de São Paulo com famílias de baixa renda, apontou que mais de 90% das famílias não recebiam ajuda de serviços, organizações ou grupos voluntários e/ou agências particulares, mas cerca de 30% confirmaram que se pudessem receber esse tipo de auxílio ficariam satisfeitas.

As evidências empíricas mostram que as doenças causadoras de dependência como a ELA geram gastos crescentes, cujo impacto na economia familiar ainda não é conhecido no Brasil. A necessidade de assistência permanente ao enfermo gera um custo elevado para os familiares, pois, atualmente, nenhum sistema de atenção à saúde prevê uma oferta suficiente dos serviços necessários a uma população portadora de dependência com crescimento exponencial <sup>9</sup>.

Dependência se traduz por uma ajuda indispensável para a realização dos atos elementares da vida. Não é apenas a incapacidade que cria a dependência, mas sim o somatório da incapacidade com a necessidade. Por outro lado, a dependência não é um estado permanente. É um processo dinâmico cuja evolução pode se modificar e até ser prevenida ou reduzida se houver ambiente e assistência adequados <sup>9</sup>.

O trabalho em equipe interdisciplinar é extremamente importante para um melhor controle dos problemas provocados pela doença. Os principais objetivos do trabalho em equipe são: fornecer uma melhor qualidade de vida aos pacientes; prestar apoio psicossocial ao paciente/cuidador/família, analisando determinados questionamentos e angústias; envolver a família no tratamento do doente e orientar a solução

de possíveis problemas vivenciados na prática clínica <sup>10</sup>.

A Associação Brasileira de Esclerose Lateral Amiotrófica (ABRELA), fundada em meados de 1998, é uma entidade sem fins lucrativos, com os seguintes objetivos: promover uma melhor qualidade de vida aos pacientes com ELA, por meio de orientação e apoio social aos pacientes, familiares e cuidadores; divulgar informações à sociedade e aos profissionais interessados na doença e em seu tratamento clínico e reabilitativo; disponibilizar material informativo impresso aos pacientes, familiares e interessados; oferecer empréstimo de material durável e doação de material não durável; realizar reuniões bimestrais sobre assuntos de interesse direto dos pacientes e familiares com novidades em pesquisa e tratamento <sup>11</sup>.

Outras associações mundiais foram criadas com intuito de promover uma consciência mundial sobre a ELA, tendo como objetivos: favorecer intercâmbios de informações; investir e estimular a formação de novas associações; investigar novos tratamentos e fornecer suporte por meio de redes de apoio <sup>12,13</sup>.

O Estado do Rio de Janeiro ainda carece de reais investimentos para a criação de Centros Regionais para pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica, fazendo com que muitos indivíduos procurem suporte em outras regiões.

Em estudo realizado por Anequini e cols (2006) com pacientes com ELA sobre as expectativas em relação à ABRELA, as respostas mais citadas foram o conhecimento sobre a doença através de informações e orientações (30,2%) e a busca de informações de tratamento e profissionais qualificados (26,4%), seguidos pelo recebimento de medicamentos (9,4%); colaboração com a associação e contato com outros pacientes (7,6%); ajuda por meio de apoio, dedicação e atenção (7,6%); melhora da qualidade de vida (5,7%); participação em congressos (3,7%) e confirmação de diagnóstico (3,7%) <sup>11</sup>.

Sendo o HUAP e o INDC, centros de referência para a prestação de cuidados de alto grau de diferenciação, exige-se atualmente uma organização comunitária que assuma e integre as especificidades quotidianas de quem convive com um sofrimento prolongado. Ao mesmo tempo busca-se das entidades governamentais uma aposta maior nos cuidados paliativos e investimentos em ambos os serviços.

## Conclusão

Na atualidade, pouco se conhece sobre o impacto econômico e social da dependência do paciente com ELA na família e no próprio sistema de saúde. Seria de fundamental importância para a formulação de políticas públicas saber quais são os gastos de um paciente com alto grau de dependência para o Sistema Único de Saúde, para os planos privados de assistência à saúde e para aqueles sem cobertura alguma. As políticas públicas de vários países, incluindo o Brasil, reconhecem oficialmente a contribuição dos cuidadores informais, dos voluntários e do setor privado para complementar a assistência pública. Mas a questão do financiamento do cuidado comunitário permanece um desafio a ser enfrentado. Que parcela cabe às famílias no tratamento do paciente com ELA dependente de cuidados? E qual é a parcela que cabe ao Estado?

## Referências Bibliográficas

1. Czaplinski A, Yen AA, Simpson EP, Appel SH. Predictability of disease progression in amyotrophic lateral sclerosis. *Muscle Nerve* 2006; 34:702-708.
2. Cudkovicz M, Qureshi M, Shefner J. Measures and markers in amyotrophic lateral sclerosis. *NeuroRx* 2004; 1(2):273-283.
3. Mitsumoto, H. Diagnosis and progression of ALS. *Neurology* 1997;48: S2-S8.
4. Rodrigues G, Winck JC, Silveira F, Almeida J. Avaliação sociológica de doentes com esclerose lateral amiotrófica. *Rev Port Pneumol* 2002;VIII(6):645-653.
5. Fornai F, Longone P, Cafaro L, Kastsuchenka O, Ferrucci M, Manca ML, Lazzeri G, Spalloni A, Bellio N. Lithium delays progression of amyotrophic lateral sclerosis. *Proc Natl Acad Sci*, 2008; 105: 2052-2057.
6. Brooks BR, Miller RG, Swash M, Munsat TL. World Federation of Neurology Research Group on Motor Neuron Diseases. El Escorial revised: revised criteria for the diagnosis of amyotrophic lateral sclerosis. *Amyotroph Lateral Scler Other Motor Neuron Disord* 2000; 1(5):293-299.
7. Cashman NR, White C, Anderson F. The ALS C.A.R.E. Study Group. Gender and presentation age in the ALS Patient Care Database. *Neurology* 1999;52:A166.
8. Karsch UMS. Envelhecimento com Dependência: Revelando Cuidadores. São Paulo: EDUC, 1998.
9. Caldas CP. Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. *Cad. Saúde Pública* 2003;19(3):773-781.
10. Orsini M, Freitas MRG, Catharino AMS, Mello MP, Amorim C, Klein A, Tavares R, Nascimento OJM, Freitas GRG, Silva JG, Ferreira VA. Abordagem Interdisciplinar na Esclerose Lateral Amiotrófica. *Revista Brasileira de Neurologia* 2007;43:13-19.
11. Anequini IP, Pallesi JB, Fernandes E. Avaliação das atividades da ABRELA: orientações oferecidas, expectativas atingidas?. *Rev Neurocienc* 2006; 14(4):191-197.
12. Fundación Española para el Fomento de La Investigación en la Esclerosis Lateral Amiotrófica (FUNDELA). *Revista da FUNDELA: boletim informativo*. Madrid: FUNDELA; nº3, 2004.
13. Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica. *Revista adELA informa*. Madrid: Asociación Española de Esclerosis Lateral Amiotrófica; nº48, 2004.