

Esclerose Múltipla (EM), Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA):

Cuidados, Cuidadores e Recursos¹

Luisa Pires²; Catarina Mendonça³; Cristina Fernandes⁴; Rosa Areias⁵; João Araújo Correia⁶; Joaquim Nunes⁷

Introdução

As **DOENÇAS NEUROMUSCULARES** são doenças debilitantes/incapacitantes que se caracterizam por disfunção progressiva e/ou morte das células nervosas, com perda de funções e capacidades cognitivas. A Esclerose Múltipla (“EM”) e a Esclerose Lateral Amiotrófica (“ELA”) são exemplos deste grupo de doenças.

O quotidiano dos portadores destas doenças é condicionado pelas incapacidades e limitações inerentes, com impacto negativo na vida escolar e laboral, na vida social e de lazer, nas atividades de vidas diárias e na qualidade de vida (sentido lato).

A progressão destas doenças provoca dependências múltiplas nos cuidados de saúde, exige cuidados continuados nas AVD/ABVD (atividades de vida diária/atividade básicas de vida diária) com necessidade de cuidadores permanentes, exige apoios na medicação e nos suplementos alimentares e nos instrumentos técnicos auxiliares para mobilidade (andarilhos, cadeiras de

¹ A realização do Estudo e a publicação dos Resultados estão autorizados pelo Conselho de Administração do CHUP (Centro Hospitalar e Universitário do Porto) com os pareceres favoráveis do DEFI (departamento de ensino, formação e investigação) e da Comissão de Ética para a Saúde.

² Assistente Social, Serviço Medicina Centro Hospitalar Universitário Porto

³ Médica, Serviço Medicina, Centro Hospitalar Universitário Porto

⁴ Enfermeira de Reabilitação, Serviço Medicina, Centro Hospitalar Universitário Porto

⁵ Assistente Social e Diretora de Serviço, Serviço Social, Centro Hospitalar Universitário Porto

⁶ Médico e Diretor de Serviço, Serviço Medicina, Centro Hospitalar Universitário Porto

⁷ Enfermeiro e Chefe, Serviço Medicina, Centro Hospitalar Universitário Porto

Esclerose Múltipla (EM) e Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA): Cuidados, Cuidadores e Recursos
rodas elétricas, veículos de transporte adaptados), para a manipulação (apoios de cabeça, apoios de banheira), para o trabalho (computadores para escrita) e adaptação habitacional.

Assim, definimos como objetivos deste trabalho: conhecer as necessidades e o plano de cuidados; conhecer novas necessidades e novos planos de cuidados á medida que a doença progride; identificar os cuidadores ao longo do processo da doença; conhecer necessidades dos cuidadores; conhecer os apoios possíveis no contexto português.

Optamos por um Estudo Longitudinal, por considerarmos que seria o mais adequado a observação desta realidade no tempo e ao longo da progressão da doença. Com uma Amostra constituída por todos os doentes com Esclerose Múltipla ou Esclerose Lateral Amiotrófica, Internados no CHP, 1º semestre de 2016; e Avaliados em 2 momentos: 1º MOMENTO: [Jan-Jun] 2016; e 2º MOMENTO: [Jan-Jun] 2018.

Os Instrumentos Técnicos selecionados e/ou construídos são os que julgamos melhor permitirem cumprir os objetivos definidos:

A “**ESCALA SOCIOFAMILIAR**” (construída para este projeto) avalia a **→ Situação Social e Familiar dos doentes:** Escolaridade, Profissão, Situação perante o trabalho, Rendimentos, Despesas, Rendimento Per-capita, Habitação, Família.

A “**ESCALA BARTHEL**” avalia o **→ Nível de Independência nas ABVD** (atividades básicas de vida diária): Alimentação, Banho, Higiene Pessoal, Controlo Anal, Controlo Vesical, Utilização de Sanita, Transferência, Mobilidade, Subir e Descer Escadas.

A “**ESCALA DE EK**” avalia o **→ Comprometimento Funcional:** Uso C. Rodas, Transferência de C. Rodas, Permanecer em Pé, Balançar-se na C. Rodas, Movimentação Braços, Uso Mãos e Braços para comer, Mobilizar-se na Cama, Tossir, Falar, Bem-estar geral.

A “**ESCALA ZARIT**” avalia o **→ Perfil do Cuidador:** Implicações na Vida Pessoal do Familiar CUIDADOR Informal; Satisfação com o papel de cuidador e com o doente; Como convive com as reações a exigências do doente; Sobrecarga emocional relativa ao doente; Suporte familiar; Sobrecarga financeira.

A “**ESCALA RESI**” (construída para este projeto) avalia a **→ Rede Social e Instrumental:** Rede Informal (Sociedade Civil); Rede Institucional (ESTADO: Instituições Cuidadoras sociais, saúde, lazer); Prestações Pecuniárias; Ajudas Técnicas e Suplementos; Rede de Serviços privados (Mercado Social).

RESULTADOS

A) 1ª Avaliação: após Internamento Hospitalar

No 1º semestre de 2016 foram internados no CHP, 20 doentes com diagnóstico de EM - Esclerose Múltipla e 15 doentes com diagnóstico de ELA - Esclerose Lateral Amiotrófica⁸.

A proveniência geográfica destes 35 doentes é maioritariamente dos Concelhos: Gondomar (12) e Porto (9); seguindo-se St Maria da Feira (3), Paços de Ferreira (2), Baião (1), Marco Canaveses (1), Paredes (1), Matosinhos (1), Maia (1), Gaia (1), Famalicão (1), Barcelos (1) e Esposende (1).

ACEITARAM participar no estudo 26 doentes, assinando o Consentimento Informado; **FALECERAM** antes da 1ª avaliação, 4 doentes todos com ELA. **RECUSARAM** participar no estudo 5 doentes (4 EM e 1 ELA), apresentando os seguintes motivos da recusa: 3 Doentes (EM) referem que trabalham e não têm disponibilidade para nos receber, deixando transparecer algum receio de prejudicar ou perder o trabalho; 1 Doente (EM) estava revoltado com a notícia recente do diagnóstico e respondeu não estar disponível para o estudo; 1 Doente (ELA) foi protelando a marcação (telefónica) da nossa 1ª avaliação no domicílio, apresentando (ora o cuidador particular, ora a esposa) diversas desculpas: “não é oportuno nesta data”, ... “tem 1 consulta nessa data” ... “estamos em viagem para Lisboa”.

A **IDADE** dos 26 doentes quando conheceram o **DIAGNOSTICO** foi a seguinte:

Os 16 doentes com “EM” conheceram o diagnóstico entre os [20 a 59] anos, observando-se a maior frequência entre os [30 a 59] anos;

Os 10 doentes com “ELA” conheceram o diagnóstico entre os [50 a 79] anos, observando-se a maior frequência entre os [60 a 79] anos de idade.

A **IDADE** quando **PARTICIPARAM** neste **ESTUDO** foi a seguinte:

Os doentes com EM situam-se entre os [30 e 69] anos de idade; Os doentes com “ELA” situam-se entre [50 e 79] anos de idade.

Os doentes com ELA apresentam idades muito próximas às da revelação do diagnóstico, significando que o diagnóstico lhe fora revelado muito recentemente.

⁸ SIG, Serviço de Informação de Gestão, CHUPorto, estatística de internamentos hospitalares ano 2016.

Há QUANTOS ANOS os doentes conviviam com o DIAGNOSTICO quando participaram neste estudo?

Os doentes com EM convivem com o diagnóstico maior número de anos: 4 Doentes conhecem o diagnóstico há cerca de [6-10] anos e todos sobrevivem nos 2 anos seguintes. 5 Doentes conhecem o diagnóstico há cerca de [11 a 15] anos e sobrevivem nos 2 anos seguintes. 3 Doentes conhecem o diagnóstico há cerca de [16 a 20] anos, sendo que destes, 2 falecem nos dois anos seguintes. 4 Doentes conhecem o diagnóstico há mais de 20 anos e sobrevivem nos dois anos seguintes. 4 Doentes recusaram participar no estudo. Destes, 1 conheceu o diagnóstico no mesmo ano; e 3 conviviam com o diagnóstico, respetivamente, há 4 anos, 5 anos e 6 anos.

Os Doentes com ELA convivem com o diagnóstico menor número de anos: 8 Doentes conheceram o diagnóstico no próprio ano de iniciação do Estudo: destes, 1 recusa participar, 4 falecem no mesmo ano e não participam, e 3 participam na 1ª avaliação mas falecem nos 2 anos seguintes. 4 Doentes convivem com a doença apenas há 1 ano; sendo que 2 destes falecem nos 2 anos seguintes. 1 Doente convive com a doença há 2 anos, participa na 1ª fase do estudo, mas falece nos 2 anos seguintes. 1 Doente convive com a doença há 5 anos, participa na 1ª fase do estudo e sobrevive nos 2 anos seguintes. E apenas 1 Doente conhece a doença há mais de 5 anos, participa na 1ª fase do estudo e sobrevive nos 2 anos seguintes.

Em síntese: Os doentes com EM conhecem a doença com idades mais novas e podem viver com a doença por períodos mais longos, entre [6 a 20] anos. Os doentes com ELA conhecem a doença em idades mais avançadas e vivem com o diagnóstico menor número de anos, entre [1 a 6 anos].

A “DEMORA MÉDIA” do internamento hospitalar destes doentes é variável: 17 Doentes estiveram internados entre [1 a 9] dias; Totalizaram 81 dias de internamento; 9 Doentes estiveram internados entre [10 e 92] dias; Totalizaram 280 dias;

Destes: 3 Doentes estiveram internados entre [11 a 18] dias (totalizando 42 dias). 3 Doentes permaneceram internados entre [34 a 48] dias (totalizando 126 dias); 1 Doente permaneceu internado 92 dias (ELA) a aguardar vaga na RNCCI.

Em síntese: Os 26 doentes representaram 361 dias de internamento, no 1º semestre de 2016; Corresponderam a uma média de internamento de 13,88 dias/doente.

SITUAÇÃO SOCIOFAMILIAR⁹

A “ESCALA SOCIOFAMILIAR” tem 5 níveis “Muito Favorável”, “Adequada”, “Mediana”, “Precária”, “Muito Precária” que resultam da conjugação de vários fatores: idade, Estado Civil, Sexo, Área Geográfica de residência, Escolaridade, Última Profissão, Situação perante o trabalho, Rendimento, Propriedade da Habitação, Tipo de casa, acessos e salubridade da habitação, Agregado Familiar, Cuidador efetivo, Custo mensal com cuidados.

A sua aplicação revela-nos: **01 Doente (1EM)** em situação sociofamiliar “MUITO FAVORAVEL”; **03 Doentes (2EM e 1ELA)** em situação sociofamiliar “ADEQUADA”; **20 Doentes (13EM e 7ELA)** em situação sociofamiliar “MEDIANA”; **02 Doentes (2ELA)** em situação sociofamiliar “PRECARIA”; **00 Doentes** em situação “MUITO PRECARIA”.

DEPENDENCIA nas ABVD (atividades básicas de vida diária)

A Escala “BARTHEL” classifica o NIVEL de DEPENDENCIA nas atividades básicas de vida diária, mediante 5 níveis resultantes da conjugação de várias variáveis: dependência na Alimentação, Banho, Higiene Pessoal, Controlo Anal, Controlo Vesical, Utilização da Sanita, Transferência, Mobilidade, subir/descer escadas.

A sua aplicação apresenta-nos: 07 Doentes com “DEPENDENCIA TOTAL” (4 EM e 3 ELA); 03 Doentes com “DEPENDENCIA SEVERA” (1 EM e 2 ELA); 03 Doentes com “DEPENDENCIA MODERADA” (1 EM e 2 ELA); 06 Doentes com “DEPENDENCIA ESCASSA” (3 EM e 3 ELA); 07 Doentes “INDEPENDENTES” (7 EM e 00 ELA).

COMPROMETIMENTO FUNCIONAL

A Escala “EK” avalia o “COMPROMETIMENTO FUNCIONAL” dos doentes, com 4 níveis resultantes da conjugação de várias “Habilidades”: Uso da Cadeira Rodas, Transferência da Cadeira Rodas, Balançar-se na Cadeira Rodas, Permanecer em Pé, Movimentação dos Braços, Usar mãos e braços para comer, Mobilizar-se na Cama, Tossir.

A sua aplicação indica-nos: **07 Doentes** (4EM e 3ELA) com “TOTAL COMPROMETIMENTO FUNCIONAL”; **02 Doentes** (00EM e 2ELA) com “ELAVADO COMPROMETIMENTO FUNCIONAL”; **12 Doentes** (7EM e 5ELA) com “ALGUM COMPROMETIMENTO FUNCIONAL”; **05 Doentes** (5EM e 00ELA) “SEM COMPROMETIMENTO FUNCIONAL”.

SOBRECARGA do CUIDADOR INFORMAL

⁹ A caracterização SOCIOFAMILIAR DESCRITIVA é apresentada em anexo

Esclerose Múltipla (EM) e Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA): Cuidados, Cuidadores e Recursos

A Escala “ZARIT” permite-nos compreender o nível de EXAUSTÃO dos CUIDADORES informais; integra 3 níveis de sobrecarga sentida: “SEM Sobrecarga”, “LIMIAR de sobrecarga” e “Sobrecarga INTENSA”.

Em 12 doentes, não se aplicou a escala ZARIT, porque não havia cuidador, ou porque o cuidador principal é uma instituição ou cuidador contratado.

Aplicada aos cuidadores de 14 doentes (dos 26 que constituem a amostra) identifica-nos: **7 Cuidadores “SEM SOBRECARGA”** (3 EM e 4 ELA); **4 Cuidadores** no “LIMIAR DA SOBRECARGA” (2EM e 2 ELA); **3 Cuidadores** com “SOBRECARGA INTENSA” (3ELA).

REDE SOCIAL: Satisfação das Necessidades

A Escala “RESI” avalia o NÍVEL de SATISFAÇÃO de NECESSIDADES possível na REDE SOCIAL: necessidade de CUIDADOS, necessidades INSTRUMENTAIS/FUNCIONAIS, necessidades ECONOMICAS; mediante 4 níveis de SATISFAÇÃO: “SATISFAZ TOTALMENTE”; “SATISFAZ GRANDE PARTE”; “SATISFAZ ALGUMAS”; “NÃO SATISFAZ QUALQUER NECESSIDADE”.

Da sua aplicação compreendemos que há: **1 doente** (1 ELA), em que a Rede Social apenas SATISFAZ ALGUMAS NECESSIDADES”; **8 doentes** (5 EM e 3 ELA) cuja Rede Social SATISFAZ GRANDE PARTE DAS NECESSIDADES; **17 doentes** (11 EM e 6 ELA) cuja Rede Social SATISFAZ TOTALMENTE as necessidades.

B) 2ª AVALIAÇÃO; 2 Anos após Internamento Hospitalar

Avaliados os doentes, 2 anos após o internamento hospitalar (1º semestre de 2018), constatamos que em 2 anos (entre a 1ª e a 2ª avaliação, FALECERAM 8 doentes (2 EM e 6 ELA); CONTINUAM no estudo 18 doentes (14 EM e 4 ELA).

SITUAÇÃO SOCIOFAMILIAR

1 Doente (1 EM) apresenta situação sociofamiliar “MUITO FAVORAVEL”; 3 Doentes (3EM) apresentam situação sociofamiliar “ADEQUADA”; 13 Doentes (10 EM e 3 ELA) apresentam situação sociofamiliar “MEDIANA”; 1 Doente (1ELA) apresenta situação sociofamiliar “PRECÁRIA”.

DEPENDENCIA nas ABVD (atividades básicas de vida diária)

6 Doentes (3 EM e 3 ELA) apresentam dependência TOTAL nas ABVD; 1 Doente (EM) apresenta dependência SEVERA nas ABVD; 5 Doentes (4EM e 1ELA) apresentam dependência ESCASSA NAS ABVD; e 6 Doentes (6EM) ainda são INDEPENDENTES nas ABVD.

COMPROMETIMENTO FUNCIONAL (CF)

5 Doentes (EM) com “NENHUM” comprometimento funcional; 7 Doentes (6 EM e 1 ELA) com “ALGUM” Comprometimento Funcional; 1 Doente (ELA) com “ELEVADO” comprometimento funcional; e 5 Doentes (3 EM e 2 ELA) com “TOTAL” comprometimento funcional.

SOBRECARGA DO CUIDADOR INFORMAL

Em 4 Doentes (2EM e 2ELA), os cuidadores sentem-se “SEM SOBRECARGA”; Em 2 Doente (ELA) os cuidadores refere “SOBRECARGA INTENSA”; 12 Doentes (12EM) “NÃO se APLICA” pois ainda não têm cuidador ou o Cuidador principal é uma instituição ou cuidador contratado.

REDE SOCIAL: Satisfação de necessidades

14 Doentes (12EM e 2ELA) referem ter as necessidades/cuidados “TOTALMENTE SATISFEITAS” no âmbito da REDE SOCIAL (ou porque ainda têm alguma autonomia, ou porque família e instituições locais conseguem cobrir os cuidados); 4 Doentes (2EM e 2ELA) referem ter as necessidades satisfeitas em “GRANDE PARTE”.

c) Síntese dos Resultados

A DM (Demora Media) no internamento foi de 13.88 dias, havendo 16 doentes com DM inferior a 9 dias e 4 doentes com DM superior a 30 dias; Destes, 2 doentes estiveram internados 48 dias e 92 dias, respetivamente;

O fator condicionador foi o facto de necessitarem de cuidados de Unidades da RNCCI, cujo tempo de espera pela vaga ultrapassou o tempo útil do internamento hospitalar.

Os 361 dias que estes 26 doentes estiveram internados no CHP no 1º semestre de 2016, levam-nos a supor que, em média, o CHP tenha 2 camas ocupadas com doentes com EM ou ELA.

Situação social e funcional e organização de cuidados¹⁰

Os doentes são maioritariamente casados (50% EM e 60% ELA); São maioritariamente Mulheres, em ambos os grupos (na relação de 2/3 para 1/3); São provenientes maioritariamente do Distrito do Porto (21 em 26), e destes, são maioritariamente (14 em 21) dos Concelhos de Gondomar e Porto (9 e 5 respetivamente).

Apenas 4 doentes (todos com EM) têm habilitações académicas de nível universitário; Tendo a **maioria (12) apenas o 1º Ciclo**.

Também apenas 4 doentes (todos com EM) exercem ou exerceram profissões mais diferenciadas: Engenheiro, Professor, Sociólogo, Informático (de salientar que todos estes trabalham por conta de outrem).

Por consequência, apenas 4 doentes têm rendimentos superiores a 1000€ (mil euros); 2 doentes têm rendimentos iguais ou inferiores a 300€ (trezentos euros); e **a maioria dos doentes (14) tem rendimentos situados entre [301 e 600] €**.

A **maioria dos doentes estão reformados** (23), 1 está desempregado e 2 ainda são ativos (estes são 1 engenheira química e 1 cozinheira), ambas com EM.

A maioria dos doentes residem em habitação própria ou do agregado familiar (16), estando **1 doente em “LAR”** (estrutura residencial para pessoas idosas), embora o doente não seja idoso, mas **não tem qualquer retaguarda familiar**; Os restantes habitam em casa arrendada ou emprestada.

A maioria destas habitações são apartamentos em propriedade horizontal: um número reduzido (6) têm elevador; induzindo que **grande parte dos doentes encontram obstáculos físicos no acesso á habitação**.

Quase a totalidade das habitações foram consideradas salubres; mas a habitação de **1 doente (ELA) foi considerada insalubre**.

A maioria dos doentes (17) vivem em Agregados familiares constituídos por 2 ou 3 elementos; **3 doentes são sozinhos**; e 5 doentes integram agregados familiares com [4 a 9] elementos.

¹⁰ Descrição de dados de pormenor, apresentados em anexo

Esclerose Múltipla (EM) e Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA): Cuidados, Cuidadores e Recursos

Além dos coabitantes, há também família alargada: 15 doentes dizem que, se necessitarem, poderão contar com o apoio de familiares não coabitantes (filhos, irmãos); 2 doentes apenas poderão contar com apoio de Pais; e há 9 doentes (7EM e 2ELA) que **não terão um potencial cuidador no âmbito da Família Alargada**.

Na **1ª avaliação**, **15 doentes (6EM e 9ELA) já necessitavam de cuidados**; Destes, apenas 14 (4EM e 10ELA) tinham cuidador efetivo; o que significa que **2 doentes (EM)**, embora necessitando **não tinham cuidador** e 1 doente com ELA, mesmo sem necessidade, tinha cuidador efetivo.

Os cuidadores destes 14 doentes são maioritariamente **familiares coabitantes**: 6 de forma exclusiva e 6 **complementados por instituições locais ou cuidador contratado**; 1 doente (EM) reside em “**LAR**” (estrutura residencial para pessoas idosa) e 1 doente (ELA), reside em ULDM da **RNCCI**.

DOIS ANOS DEPOIS, constatamos que dos 26 doentes (16 EM e 10 ELA) integrantes da amostra, apenas sobrevivem 18 doentes (14 EM e 4 ELA).

Entre a 1ª e a 2ª avaliação, faleceram 8 doentes: 2 doentes com EM que conheciam o diagnóstico há [16-20] anos; e 6 doentes com ELA que conheciam o diagnóstico há menos de 2 anos.

O Agregado Familiar reduziu o nº de elementos em 2 doentes (EM) e aumentou em 1 doente (EM); os restantes 15 (11 EM e 4 ELA) mantiveram o mesmo número de elementos do Agregado Familiar.

Todos mantiveram as mesmas condições habitacionais (habitabilidade e despesas).

Todos continuam com os mesmos rendimentos.

Cuidadores efetivos existem em 12 doentes (8 EM e 4 ELA); e 6 doentes (EM) ainda não necessitam de cuidador.

Os cuidadores são: **Familiar coabitante** em 6 doentes (4 EM e 2 ELA); **Instituição** em 5 doentes (4 EM e 1 ELA); e **Cuidador Contratado** em 1 doente (ELA).

Discussão e Conclusão

A “EM” é uma doença crónica inflamatória e degenerativa que afeta o sistema nervoso central, com incidência variável (cerca 0,1%). Estima-se que em todo o mundo existam cerca de 2.500.000 pessoas com EM (dados da Organização Mundial da Saúde) e em Portugal mais de 5.000 casos. Atinge frequentemente adultos jovens, entre os 20 e os 40 anos, e com predileção pelo género feminino (2:1). As principais manifestações relacionam com a perda de força muscular, nomeadamente, perda de capacidades motoras e dificuldade respiratória.

A “ELA” é uma doença rara idiopática que afeta os neurónios motores, com consequente paralisia motora progressiva e irreversível. A doença progride lentamente e as principais manifestações são: dificuldade respiratória, disfagia, sialorreia, disartria e perda de controlo muscular.

Normalmente atinge primeiro uma parte do corpo, como o braço ou a mão; do que resulta dificuldade em levantar objetos, subir escadas e caminhar; mas também são frequentes alterações da linguagem e da voz (disfonia) e perda de peso. Atinge mais de 70 mil pessoas em todo o mundo, com incidência de 5,2 por 100.000 na Europa. Em Portugal, há documentos que apontam para a existência de cerca de 600 casos diagnosticados. Atinge ligeiramente mais homens que as mulheres (1,5:1) e a idade de início está entre 55 e 65 anos de idade.

Estes doentes, á medida que a doença vai progredindo, necessitam de um elevado número de cuidados: necessidades básicas de qualidade de vida; acompanhamento médico especializado, consultas multidisciplinares; unidades especializadas de internamento médio/prolongado, de cuidados continuados; ajudas técnicas adaptadas e em tempo útil face à progressão da doença; suplementos alimentares substitutos da alimentação normal por incapacidade de mastigação e dificuldade de deglutição; reforma antecipada; respostas mais céleres e específicas em serviços de medicina física e reabilitação, quer nos hospitais, quer em clinicas da especialidade; implementação e fiscalização efetiva das normas de acessibilidade arquitetónica; cuidador permanente

Esclerose Múltipla (EM) e Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA): Cuidados, Cuidadores e Recursos para atividades da vida diária e apoio acrescido às famílias (social, económico, psicológico e outros).

As idades dos participantes no estudo distribuem-se entre [30 e 79], o que nos permite induzir que a vida laboral de alguns é precocemente condicionada pela doença e que as reformas antecipadas são uma necessidade.

São mais Mulheres: na proporção de 2/3; este dado permite a extrapolação para a probabilidade de estas mulheres (doentes), terem mais dificuldade em encontrar cuidador no âmbito do núcleo familiar, tendo em conta que são as mulheres quem habitualmente assume, no contexto familiar, o papel de cuidadora.

O 1º Ciclo é o nível de escolaridade maioritário (um nº reduzido tem curso superior) e exercem ou exerceram profissões maioritariamente nos setores: rural, industrial e comercial; apenas um nº reduzido exerceu ou exerce profissões diferenciadas na área dos serviços (professor, engenheiro, informático, sociólogo). Sendo que apenas 2 doentes ainda trabalham; 1 está desempregado e os restantes são reformados/pensionistas.

Os rendimentos estão em consonância com a escolaridade e a atividade profissional exercida: 4 doentes têm rendimentos iguais ou superiores a 1000 (mil) euros; 2 doentes têm rendimentos iguais ou inferiores a 300€; os restantes situam-se entre [301 e 800€].

Esta sucessão de fatores sociais permitem dizer que a organização de cuidados, nomeadamente a contratação de cuidadores particulares no domicílio, fica condicionada pelas reais limitações económicas.

Residem maioritariamente em habitação própria/família e em propriedade horizontal; destas apenas 6 têm elevador; O que explica que alguns doentes, quando limitados na sua mobilidade, possam ter o acréscimo da dificuldade de acesso ao interior da sua habitação.

A Maioria reside sozinho ou apenas com outra pessoa; o que limita a possibilidade de se encontrar cuidador informal no seio do núcleo familiar. De facto, 1 doente já está em instituição residencial por ausência de retaguarda familiar.

Há 5 doente que não têm outros familiares além do núcleo familiar. Dos que têm familiares não coabitantes, há cerca de 1/3 dos doentes que dizem não poderem contar com esses familiares no caso de virem a necessitar de cuidados; este facto agrava a ansiedade dos doentes, dado que é expectável virem a necessitar de cuidador.

A situação sociofamiliar (SSF) “Mediana” é a maioritária (na 1ª e na 2ª avaliação); havendo 2 doentes com SSF “Precária”.

A dependência nas ABVD (na 1ª avaliação) é “Total”, “Severa”, ou “Moderada” em cerca de metade dos participantes; e o Comprometimento Funcional (CF) é “Elevado” ou “Total” em 1/3 dos doentes; Sendo que a maioria apresentava “Algum” CF. Ete facto explica que cerca de 2/3 dos doentes já necessitavam de cuidados quando do internamento hospitalar. Sendo os seus cuidadores maioritariamente familiares coabitantes e 1 (um) já está em instituição residencial por falta de familiares cuidadores.

Metade dos cuidadores diziam-se “Não Exaustos” e outra metade diziam-se “No Limiar da Exaustão” ou em “Exaustão Intensa”; O que nos leva a supor a necessidade de apoio aos cuidadores, com reforço de apoios complementares.

Os Recursos da Rede Social (económicos, instrumentais, cuidados/serviços) satisfazem “Totalmente” cerca de 2/3 dos doentes; Mas cerca de 1/3 dizem-se satisfeitos em “Grande Parte”; e 1 doente tinha satisfeitas apenas “Algumas” necessidades.

Na 2ª avaliação (2 anos após a identificação da amostra):

Os doentes falecidos são maioritariamente portadores de ELA.

A Situação sociofamiliar mantém-se sensivelmente igual.

Há maior nº de doentes (2/3) com necessidade de cuidados.

Diminuiu o nº dos “Independentes” nas ABVD e dos que têm “dependência escassa”.

1/3 Dos doentes têm agora Comprometimento Funcional “Elevado” ou “Total”.

1/3 Têm cuidadores e 1/3 destes cuidadores sentem sobrecarga “Intensa”.

Esclerose Múltipla (EM) e Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA): Cuidados, Cuidadores e Recursos

Embora a Rede Social continue a satisfazer “Totalmente” ou “Grande Parte” das necessidades económicas, instrumentais e de cuidados/serviços dos doentes; é necessário reforçar os apoios públicos, quer aos doentes, quer aos cuidadores.

O estudo permite-nos dizer que há entidades necessárias e normalmente envolvidas no processo de ajuda a doentes portadores de DNM, são:

A FAMÍLIA é a primeira entidade e a mais solicitada na organização de cuidados a estes doentes; O mais frequente é encontramos UM Familiar cuidador: Implicando muitas vezes sacrificar a vida profissional desse familiar; Algumas vezes a família assegura a mensalidade de Um Cuidador contratado, com encargos financeiros associados.

O SISTEMA de SAÚDE garante o acompanhamento Clínico: Estes doentes são frequentemente seguidos em Consultas de várias especialidades, necessitam Internamento hospitalar e programas de Fisioterapia /Cinesiterapia, bem como Apoio Psicológico para os próprios e/ou seus cuidadores. Os produtos de apoio/ajudas técnicas como Cadeira Rodas, Ventiladores, Transportes Ambulância (casa-hospital), isenção de Taxas Moderadoras, constituem outro grupo de necessidades para a qualidade de vida e de cuidados para estes doentes e seus cuidadores. É ainda no âmbito do sistema de saúde que mais se investe na investigação destas doenças.

A SEGURANÇA SOCIAL é muitas vezes convocada para Prestações Pecuniárias como sejam, Baixas por doença, Pensão Social/Reforma por doença, Complemento por Dependência; ou para apoio no âmbito da Ação Social, como sejam, apoios económicos para mensalidade de Cuidador informal contratado, e em algumas Ajudas técnicas mais escassas junto do SNS: Cadeira Sanita; Cadeira elevatória Banheira;

A SOCIEDADE CIVIL tem participado, de alguma maneira, no apoio a estes doentes; Por exemplo a APN (associação portuguesa neuromusculares) e a ANEM (associação Nacional Esclerose Múltipla) prestando Apoio Psicológico; Colónia de Férias; Contacto com familiares de outros doentes (grupos de ajuda mutua); Informações. E genericamente as IPSS com vertente de apoio em AVD (quer seja na valência de Centro de Dia, quer seja na valência de SAD (Serviço de Apoio Domiciliário), embora sejam valências mais vocacionadas para pessoas idosas: Também várias outras Organizações Espontâneas por vezes se mobilizam para obter equipamentos mais complexos e

Esclerose Múltipla (EM) e Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA): Cuidados, Cuidadores e Recursos dispendiosos (como por exemplo: angariação via internet de valores compatíveis com a aquisição de cadeira rodas elétrica ou computador adaptado a limitação funcional das mãos).

Quando alguns destes doentes necessitam de integração institucional, para continuidade de cuidados (RNCCI ou LAR), a dificuldade de vaga limita o acesso dos doentes a este recurso; e se o doente está internado em Hospital, então a ausência de vaga em unidades da RNCCI ou em LAR, é condicionadora da alta hospitalar em tempo útil. Na nossa amostra, embora a “demora média” do internamento hospitalar tenha sido de 13,88 dias, identificamos no entanto doentes que, necessitando de cuidados da RNCCI, ficaram internados entre [42 e 92] dias a aguardar vaga nessas unidades.

Os Portadores destas doenças neuromusculares, nomeadamente as Esclerose múltipla e a Esclerose Lateral Amiotrófica, quando progridem para estádios avançados de incapacidades e dependências, embora com ritmos e tempos muito diferentes, necessitam de um conjunto de cuidados e recursos que as famílias raramente têm capacidade de assegurar sozinhas.

Sendo necessários apoios institucionais complementares das famílias ou alternativos para os doentes sem retaguarda familiar; e que sejam acessíveis em tempo útil, tendo em conta a progressão das respetivas doenças.

Equipa de Investigação:

Investigadora Responsável: Luisa Pires, Assistente Social, CHUP, Medicina “A”

Colaboradores: Catarina Mendonça, Medica Especialista, CHUP, MA; Cristina Fernandes, Enfermeira Especialista Reabilitação, CHUP, MA.

Consultores do Projeto: Dr.^a Rosa Areias, Diretora de Serviço no Serviço Social, no CHUP; Dr. João Araújo Correia, Diretor de Serviço no Serviço de Medicina Interna, no CHUP; Enf.^o Joaquim Nunes, Enfermeiro Chefe no Serviço de Medicina, no CHUP.

Bibliografia

- **APN (2006)**, “Inquéritos”, in «info@apn.pt».
- **APN (2010)**, “As doenças Neuromusculares”, in Revista 53, Junho 2010.
- **COSTA, D. e all (2001)**, “Efecto del apoyo social en los sintomas depresivos de pacientes portugueses com esclerosis multiple”, in Rev. Neurologia, 2001, 53 (8): 457-462.
- **LEGISLAÇÃO diversa**
- **MENDES, M. Fernanda et all (2004)**, “Validação de escala de determinação funcional da qualidade de vida na esclerose múltipla para a língua portuguesa”, in Arq Neuropsiquiatria 2004, 62 (1): 108-113.
- **PASCHOAL, Ilma e all (2007)**, “Insuficiência respiratória crónica nas doenças neuromusculares: diagnóstico e tratamento”, (Artigo de revisão), in J Bras Pneumol. 2007, 33 (1): 81-92.
- **PIRES, Luísa (2014)**, “Seniores, plano de continuidade de cuidados em pessoas idosas/muito idosas, perante o agravamento total/ parcial dos graus de incapacidade anteriores”, in SPGG.
- **MARTINS, T. RIBEIRO, J. , GARRET, C. (2003)**, “Estudo de validação do questionário de avaliação da sobrecarga para cuidadores informais”. IN PSICOLOGIA, SAUDE E DOENÇAS, 2003, 4(1), 131-148.
- **GARRIDO, R. e MENEZES P. (2004)**, “Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriatrico”, IN REV SAÚDE PÚBLICA 2004, 38(6): 835-41.
- **LEMONS, N. D., GAZZOLA, J. M., RAMOS, L.R. (2006)**, “ Cuidando do Paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador”, IN SAUDE E SOCIEDADE, V15 Nº3 170-179, 2006
- **MARTIN,I., PAUL, C. e RONCON, J. (2000)**, “Estudo de adaptação e validação da escala de avaliação de cuidado informal”, in PSICOLOGIA, SAUDE E DOENÇAS, 1 (1), 3-9, 2000.
- **SIG**, Serviço de Informação de Gestão, CHUPorto, estatística de internamentos hospitalares ano 2016
- **SPEM – Sociedade Portuguesa de Esclerose Múltipla (2018)**, “O que é a Esclerose Múltipla?”, in «www.spen.pt», 2018

ANEXO

1ª Avaliação (dados descritivos)

CARACTERIZAÇÃO SOCIOFAMILIAR

- 12 Doentes são casados (46%);
- 18 Doentes são solteiros, ou viúvos ou divorciados (54%), significando que terão maior probabilidade de ficarem sós.

- (17) Doentes (cerca de 2/3) são Mulheres;
- 9 Doentes (cerca de 1/3) são Homens;
- Em ambos os GDH as mulheres são quase o dobro dos homens.

- Maioritariamente do Distrito do Porto (21):
- Destes, é maioritariamente dos concelhos de Gondomar (9) e Porto (5);
- 5 Doentes são de outros Distritos: Aveiro (3), Braga (1) e Viana (1).

- Cerca de metade dos doentes (12 = 46%) têm apenas o 1º ciclo da escolaridade;
- 10 Doentes (38%) concluíram o 2º ou 3º ciclo (8 doentes) ou o Ensino Secundário (2 doentes);
- E apenas 4 doentes (15%) têm uma Licenciatura (estes são todos portadores de EM).

- 1 Doente não tem profissão.
- 21 Doentes exerceram profissões pouco diferenciadas;
- E destes, 4 trabalham por conta própria (costureira, cozinheira, sapateiro, rural).
- 4 Doentes exerceram ou ainda exercem profissões diferenciadas (Engenheiro, Professor, Informático, Sociólogo):
 - ❖ Todos estes portadores de EM;
 - ❖ Todos por conta de outrem;
 - ❖ Todos com Escolaridade de nível da Licenciatura (quadro 9).

- Os doentes com ELA trabalharam como: empregada domestica, estofador, empregado têxtil, rural, segurança, técnico de vendas, telefonista ou ainda sem profissão.
- Os doentes com EM trabalharam ou ainda trabalham como: administrativo, costureira, cozinheira, empregado balcão, sapateiro, carpinteiro, empregada limpeza, empregado têxtil, motorista, engenheiro químico, engenheiro informático, professor ensino secundário e sociólogo.

- Apenas 2 doentes são ativos (engenheira química e cozinheira), ambos com EM;
- 1 Doente sem profissão e ainda sem qualquer rendimento/prestação social.
- A maioria dos doentes são já reformados/Pensionistas (23 = 88%): sendo neste grupo que se situa a totalidade dos doentes com ELA.

- OS RENDIMENTOS destas pessoas estão em linha com a escolaridade obtida e com as profissões exercidas:
- Temos 4 pessoas com licenciatura e 4 pessoas com profissões mais diferenciados;
- Em correspondência temos, 4 pessoas com rendimentos superiores a 1000€:
 - ❖ 2 Rendimentos entre [1001€ e 1500€];
 - ❖ 2 Rendimentos superiores a 1500€).
- A maioria dos doentes exerceram (ou exercem) profissões pouco diferenciadas e têm por isso rendimentos situados entre [300€ e 800€];
- 1 Doente não exerceu profissão e está sem rendimentos fixos; é beneficiário do RSI (rendimento social de inserção) com valor inferior a 200€ mensais.
- Como apenas 2 doentes são ativos e por isso têm o seu salario, significa que a maioria destes rendimentos são provenientes de reformas/pensões/prestações sociais.

- Quanto ao regime de PROPRIEDADE da HABITAÇÃO:
- 16 Doentes (mais de metade) residem em habitação própria;
- 6 Doentes residem em habitação arrendada, sendo que 1 destes reside em habitação social;
- 3 Doentes residem em casa emprestada ou de Família;
- 1 Doente reside em Lar IPSS (este é 1 homem com 50 anos, que se divorciou na sequencia da doença e apenas tem os Pais que são muito idosos).

- Quanto ao TIPO de CASA:

- Metade dos doentes (13) residem em Apartamento (Propriedade horizontal);
- Cerca de metade (12) residem em Casa Independente (tipo moradia);
- 1 Doente reside em LAR-IPSS (Instituição Particular de Solidariedade Social).

- As barreiras de ACESSO a HABITAÇÃO:
 - 77% Das habitações (20) não têm elevador, o que pode induzir que provavelmente, a maioria dos doentes encontrará obstáculos nos acessos á habitação.
 - Apenas 23% (6) dispõem de elevador.

- A SALUBRIDADE da habitação:
 - 25 Doentes vivem em “boas” ou “razoáveis” condições de salubridade;
 - Apenas 1 doente reside em péssimas condições de salubridade: este doente durante o estudo, estava já em unidade da RNCCI onde aguardaria integração em ERPI-IPSS (LAR Residencial) e não voltaria para a residência anterior.

- Constituição do NÚCLEO FAMILIAR dos doentes:
 - 14 Doentes (53%) integram núcleos familiares unitários ou apenas com outra pessoa: este grupo é o maior em ambos os GDH;
 - 11 Doentes (42%) residem em núcleos de 3, 4, ou 5 pessoas;
 - 01 Doente reside em núcleo familiar de 9 pessoas;
 - 01 Doente (4%) reside já em LAR-IPSS: este é um doente com EM.

- O NÚCLEO FAMILIAR dos doentes:
 - 2 Vivem sozinhos (ELA);
 - 5 Residem apenas com cônjuge (2EM e 3ELA);
 - 1 Reside em Instituição (EM);
 - 1 Reside com pessoa amiga (EM);
 - 2 Residem apenas com os Pais (EM): 1 destes doentes é ainda cuidador dos pais idosos;
 - 15 Doentes integram núcleos familiares mais alargados, tendo maior probabilidade de terem cuidador familiar.

- Familiares NÃO COABITANTES:
 - 21 Doentes têm família alargada (não coabitante);
 - 5 Doentes não têm outros familiares além do Núcleo coabitante;

- Significando que estes 5 doentes, caso necessitem, não terão potencial cuidador familiar fora do Núcleo coabitante.
- Familiares NÃO COABITANTES, como POTENCIAIS CUIDADORES:
- 17 Doentes admitem que, se necessário, poderão vir a ter apoio de familiares não coabitantes;
- 9 Doentes consideram não terem potencial cuidador no âmbito da família não coabitante (ou porque não têm outros familiares ou porque não podem contar com eles).
- Necessidade de cuidador:
- 6 Doentes com EM e 9 doentes com ELA já necessitam de cuidador;
- 10 Doentes com EM e 1 doente com ELA, ainda são autónomos nas suas AVD.
- CUIDADOR EFETIVO (QUEM É?):
- 4 Doentes com EM têm cuidador efetivo no âmbito do núcleo familiar, sendo estes cuidadores: Esposas/Filhos/Mãe/LAR;
 - ❖ Constata-se que há outros 2 doentes com EM que já necessitam de cuidados, mas na verdade não têm cuidador efetivo no âmbito da família;
 - ❖ Estas 2 pessoas recebem apenas cuidados (higiene pessoal e refeição do almoço) prestados por instituições locais de apoio domiciliário.
- Por outro lado, a totalidade (10) dos doentes com ELA já têm cuidador familiar efetivo (quadro 22), embora apenas 9 doentes dele necessitem.
 - ❖ Os cuidadores destes doentes são:
 - ❖ Esposa/Marido/ Filho/Nora/ Filha/Genro/ Irmão/RNCCI.
- É de referir que dos 14 doentes que têm cuidador:
 - ❖ 1 Doente com EM já reside em instituição de acolhimento (LAR), (porque sendo divorciado e sem filhos, apenas teria os Pais idosos como retaguarda familiar).
 - ❖ 1 Doente com ELA reside em Unidade de Longa Duração da RNCCI (onde está há cerca de 2 anos, por impossibilidade do marido e filha adolescente, poderem cuidar no domicílio).

- ❖ 6 Doentes, a par dos cuidadores familiares, têm ainda apoio complementar de Centros de Dia ou SAD (Serviços de Apoio no domicílio) locais; e 1 doente tem cuidador contratado durante o dia que completa o apoio da família.
- ❖ E, 6 Doentes são cuidados apenas por familiares.

2ª Avaliação

- **Agregado familiar**
 - ❖ Em **2 Doentes** (EM) o Agregado Familiar DIMUNUIU;
 - ❖ Em **15 Doentes** (11 EM e 4 ELA) o seu Agregado Familiar MANTEVE a mesma constituição;
 - ❖ Em 1 **doente** (EM) o seu Agregado Familiar CRESCEU.
- **HABITAÇÃO**
 - ❖ As condições habitacionais MANTIVERAM as mesmas características, para a totalidade dos 18 doentes considerados na Avaliação 2.
- **Despesas com a habitação**
 - ❖ Mantiveram-se em 16 Doentes (13 EM e 3 ELA);
 - ❖ Aumentaram para 1 doente (EM);
 - ❖ Diminuíram para 1 doente (ELA).
- **RENDIMENTO**
 - No RENDIMENTO dos doentes não houve alterações.
- **Existência de Cuidador**
 - ❖ 12 Doentes (8 EM e 4 ELA) têm cuidador efetivo;
 - ❖ 6 Doentes (EM) não têm cuidador efetivo.
- **Quem é o Cuidador?**
 - ❖ 12 Doentes (8 EM e 4 ELA) têm cuidador efetivo;
 - ❖ 6 Doentes (4 EM e 2 ELA) são cuidados por familiar coabitante;
 - ❖ 1 Doente (ELA) tem Cuidador Contratado;
 - ❖ 5 Doentes (4 EM e 1 ELA) tem uma instituição como cuidador principal.