

ANDRÉ FIGUEIREDO BRELINGER

**AVALIAÇÃO DE CUSTOS EM EPILEPSIA: UM ESTUDO DE
CUSTOS DA DOENÇA SOB A PERSPECTIVA DA
POPULAÇÃO USUÁRIA DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE
(SUS), REGIÃO METROPOLITANA DE FLORIANÓPOLIS,
SANTA CATARINA, 2009**

**Trabalho apresentado à Universidade
Federal de Santa Catarina, para a
conclusão do Curso de Graduação em
Medicina.**

**Florianópolis
Universidade Federal de Santa Catarina
2009**

ANDRÉ FIGUEIREDO BRELINGER

**AVALIAÇÃO DE CUSTOS EM EPILEPSIA: UM ESTUDO DE
CUSTOS DA DOENÇA SOB A PERSPECTIVA DA
POPULAÇÃO USUÁRIA DO SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE
(SUS) REGIÃO METROPOLITANA DE FLORIANÓPOLIS,
SANTA CATARINA, 2009**

Trabalho apresentado à Universidade
Federal de Santa Catarina, para a
conclusão do Curso de Graduação em
Medicina.

Presidente do Colegiado: Dr. Maurício José Lopes Pereima

Orientador: Dr. Paulo César Trevisol-Bittencourt

Co-orientador: Dr. Antônio Carlos Estima Marasciulo

Florianópolis

Universidade Federal de Santa Catarina

2009

DEDICATÓRIA

Ao meu irmão Rodrigo, companheiro de todos os momentos e à minha mãe Marli, que sempre nos colocou em primeiro plano e nos ensinou a valorizar o conhecimento.

AGRADECIMENTOS

Ao meu orientador, Dr. Paulo, pelos momentos de bate-papo agradável e “desorientação” no caminho para São Pedro de Alcântara. Estórias que me fizeram entender um pouco da trajetória de um profissional brilhante e da vida de um aventureiro destemido. Esse trabalho começou com sua pergunta instigante: “Quanto custa um paciente com epilepsia?”

Ao meu co-orientador, professor Catito, que se prestou a guiar um estudante de medicina nos estudos de Avaliação Econômica em Saúde. Ainda guardo comigo o primeiro rascunho por ele redigido de próprio punho, a fim de que eu entendesse os conceitos básicos do tema. Espero ter atingido o nosso objetivo.

À Carla, por ter me sustentado nos períodos difíceis e me acompanhado nos bons momentos durante toda a faculdade. É mérito seu eu ter assimilado as minhas potencialidades. Me orgulho muito de fazer parte de sua vida.

Aos “Zões” (Carla, Ana Paula, Ana Laura e Fabíola), amigos incondicionais. Sem vocês a faculdade de medicina não teria tantos bons momentos para serem lembrados.

Aos inibidores de recaptação de serotonina, em especial cloridrato de paroxetina, que me ajudou a controlar minha intensa ansiedade na realização desta pesquisa.

Por fim, àqueles muitos outros que contribuíram de maneiras diferentes para a concretização deste trabalho, desde funcionários do Hospital Santa Teresa até funcionários do Hospital Universitário.

RESUMO

Objetivos: Investigar os custos da epilepsia em pacientes adultos atendidos no ambulatório de Neurologia do Hospital Santa Teresa, São Pedro de Alcântara, região metropolitana de Florianópolis, Santa Catarina, sul do Brasil.

Métodos: Foi delineado um estudo custo da doença, retrospectivo, método de prevalência e “base ao topo”, e um questionário foi desenvolvido para a coleta de dados referentes aos principais fatores relacionados aos custos diretos e indiretos em epilepsia durante três meses. O estudo incluiu uma série de pacientes com mais de 18 anos e com diagnóstico prévio de epilepsia baseado na avaliação de neurologista especializado em Epileptologia. Os custos foram estimados sob a perspectiva social.

Resultados: A população em estudo contou com 48 pacientes com idade média de $44,87 \pm 12,09$ anos e tempo médio de doença de $28,91 \pm 12,79$ anos. A média dos custos totais da epilepsia por três meses foi de R\$ $803,16 \pm 646,23$, com mediana de R\$ 624,15. A média dos custos diretos relacionados à atenção médica foi de R\$ $225,33 \pm 240,60$ e a dos diretos não relacionados à atenção médica foi de R\$ $85,01 \pm 159,28$. A média dos custos indiretos foi de R\$ $492,81 \pm 615,28$.

Conclusões: As características dos pacientes com epilepsia mostraram pessoas em idade economicamente ativa, com baixo nível de escolaridade e alta taxa de improdutividade. Custos indiretos relacionados à aposentadoria em idade produtiva foram o fator de maior custo econômico em epilepsia.

Palavras-chave: Economia da saúde; Custo de doença; Epilepsia.

ABSTRACT

Purpose: To investigate the costs of epilepsy in adult out patients under care by a tertiary clinic for epilepsy in the Hospital Santa Teresa, São Pedro de Alcântara, Florianópolis's metropolitan area, Estate of Santa Catarina, Southern Brazil.

Methods: A three months retrospective, prevalence based, bottom-up cost of illness study was delineated and a questionnaire was developed to collect data with reference to the main factors related to direct and indirect costs in epilepsy. The study included a number of patients over the age of 18 with a previous diagnosis of epilepsy based on assessment of neurologist specialist on epileptology. Costs were estimated in a societal perspective.

Results: The study enrolled 48 patients with $44,87 \pm 12,09$ years and mean time of disease of $28,91 \pm 12,79$ years. The mean total costs of epilepsy over three months were R\$ $803,16 \pm 646,23$, with median of R\$ 624,15. The mean direct medical-related costs were R\$ $225,33 \pm 240,60$ and no-medical costs were R\$ $85,01 \pm 159,28$. The mean indirect costs were R\$ $492,81 \pm 615,28$.

Conclusions: The patient's characteristics shows economically active age people, with low grade school and high rate of improductivity. Indirect costs related to retirement in productivity age were the major economic cost factor in epilepsy.

Key Words: Health economics; Cost of illness; Epilepsy.

LISTA DE SIGLAS

A	Ausência
AES	Avaliação Econômica em Saúde
AVAQ	Anos de Vida Ajustados com Qualidade
CC	Candidato à Cirurgia
CDD	Custo da doença
CIB	Comissão Intergestores Bipartite
CO	Crise Epiléptica Ocasional
CR	Crise em Remissão
DAE	Droga antiepiléptica
EEG	Eletroencefalograma
EPICOS	<i>Epilepsy Costs</i>
ES	Economia da Saúde
INSS	Instituto Nacional de Seguridade Social
M	Mioclônica
NRD	Epilepsia Não Responsiva a Drogas
PC	Parcial Complexa
PS	Parcial Simples
PSG	Parcial Secundariamente Generalizada

RD	Epilepsia Responsiva a Drogas
RM	Ressonância Nuclear Magnética
SC	Santa Catarina
SUS	Sistema Único de Saúde
TC	Tomografia Computadorizada
TCE	Trauma cranioencefálico
TCG	Tônico Clônica Generalizada
TFD	Tratamento Fora de Domicílio
UFSC	Universidade Federal de Santa Catarina

SUMÁRIO

FALSA FOLHA DE ROSTO.....	i
FOLHA DE ROSTO.....	ii
DEDICATÓRIA.....	iii
AGRADECIMENTOS.....	iv
RESUMO.....	v
ABSTRACT.....	vi
LISTA DE SIGLAS.....	vii
SUMÁRIO.....	ix
1 INTRODUÇÃO.....	1
2 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA.....	4
3 OBJETIVOS.....	15
3.1 Objetivo geral.....	15
3.2 Objetivos específicos.....	15
4 MÉTODOS.....	16
4.1 Delineamento da pesquisa.....	16
4.2 Seleção dos pacientes.....	16
4.3 Coleta de dados.....	16
4.4 Estimativa dos custos.....	19
4.5 Análise documental.....	20
4.6 Análise estatística.....	20
4.7 Aspectos éticos.....	20
5 RESULTADOS.....	22
6 DISCUSSÃO.....	26

7 CONCLUSÕES.....	30
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	31
NORMAS ADOTADAS.....	34
APÊNDICE I.....	35
APÊNDICE II.....	37

1 INTRODUÇÃO

A epilepsia é um distúrbio da bioeletrogênese cerebral¹ caracterizada pela recorrência de tal fenômeno na forma de crises, na ausência de causas febris ou tóxico-metabólicas. Essa descarga elétrica de neurônios predominantemente corticais pode se originar de qualquer área do território cerebral e, por sua vez, ser transmitida para outros locais, adjacentes ou distantes do foco gatilho. Logo, suas manifestações sintomatológicas, quais sejam motoras e sensoriais, correspondem às áreas corticais estimuladas e fornecem indícios clínicos importantes para a determinação de cada tipo de crise.²

Estima-se que a epilepsia seja a condição neurológica grave de maior prevalência no mundo, ao acometer 1% da população em geral.³ No Brasil, estudo epidemiológico com diferentes classes sócio-econômicas realizado no ano de 2007 nas cidades de São José do Rio Preto e Campinas apontou para uma prevalência de 9,2/1000 pessoas⁴, enquanto em estudos anteriores houve uma variação de 11,9/1000⁵ a 18,6/1000 habitantes.⁶

Segundo Temkin⁷, os relatos Hipocráticos já consideravam a epilepsia - palavra de origem grega que significa “ser abatido por algo que vem de cima”⁸ - uma condição não relacionada a causas demoníacas ou espirituais. Anos mais tarde, apesar do avanço do pensamento grego na compreensão da doença, escritos bíblicos insistiam em imputar ao demônio a culpa desse mal, na busca por algo passível de ser exorcizado em relatos sobre um jovem com crises epiléticas (Marcos 9, 14-29).⁹ Esse papel religioso e o conseqüente misticismo criado em torno das crises epiléticas contribuiu para a geração de um forte estigma perpetuado na sociedade atual, levando as pessoas acometidas a se tornarem isoladas, terem dificuldades psicológicas e grande prejuízo da qualidade de vida.² Aliás, de se esperar também são as negativas repercussões na área do trabalho.^{10, 11} Sabe-se, por outro lado, que as crises epiléticas não obscureceram a genialidade e os feitos de Alexandre o Grande, do imperador romano Júlio César, de Gustave Flaubert, de Alfred Nobel, de Machado de Assis,

de Lord Byron e de um dos grandes escritores da literatura russa, Fyodor Mikhailovich Dostoiévsky, todos acometidos por epilepsia.¹²

Desde a primeira droga (brometo) a se mostrar eficaz há mais de 100 anos, em torno de 70% das crises puderam ser controladas com medicação de baixo custo, propiciando uma vida melhor aos pacientes.³ No intuito de otimizar o controle das crises, um grande arsenal terapêutico foi sendo desenvolvido ao longo das últimas décadas. Com a introdução do fenobarbital (1914) e da fenitoína (1938), essas drogas permaneceram por muitos anos como as principais opções medicamentosas, até que na década de setenta do século passado houve a introdução da carbamazepina e do valproato de sódio. Tentativas e empirismos com os fármacos e suas associações eram a base do tratamento. As novas drogas antiepilépticas (DAE), como lamotrigina e topiramato, foram disponibilizadas com a promessa de alterar o prognóstico de pacientes com alguma falha no tratamento, ou porque as crises não foram adequadamente controladas ou porque havia muitos efeitos adversos das drogas usuais.¹³ Trevisol-Bittencourt *et. al.* demonstraram, entretanto, que a introdução de um regime terapêutico com uma única DAE maior pode produzir uma melhora marcante no controle das crises, bem como uma redução dramática dos efeitos colaterais atribuíveis às DAE.¹⁴ A chamada politerapia racional - baseada num maior conhecimento epidemiológico, da história natural e prognóstico das epilepsias - é hoje sugerida como a melhor abordagem terapêutica. A combinação ótima seria DAE com diferentes mecanismos de ação, com relativamente menos efeitos colaterais, índices terapêuticos maiores, e nenhuma ou pequena interação de drogas.¹⁵

O tratamento cirúrgico também foi desenvolvido para os pacientes com epilepsia focal refratária às DAE e se tornou uma alternativa eficaz, alcançando controle total das crises em mais de dois terços dessas pessoas.¹⁶ Todavia, possíveis efeitos a longo prazo permanecem ignorados.

Apesar dos avanços no tratamento, somente 10% a 40% dos pacientes recebem tratamento medicamentoso, e a oferta de tratamento cirúrgico é ainda reduzida. Estudos prospectivos recentes sobre a história natural da epilepsia demonstram que mais de 60% dos pacientes com novo diagnóstico entrarão em remissão com o tratamento, sendo o restante dividido em mais dois grupos prognósticos: remissão sem tratamento e crises epiléticas persistentes apesar do tratamento.¹⁷ Sabe-se também que a falta de tratamento está associada a maior morbidade e risco de morte súbita, que provavelmente é maior nos países em

desenvolvimento, como o Brasil. Diante desse encargo sócio-econômico da epilepsia ativa no mundo, uma campanha global liderada pela Organização Mundial da Saúde, Liga Internacional Contra Epilepsia e Organização Internacional dos Pacientes com Epilepsia, foi lançada em 1997 com o intuito principal de fornecer esclarecimento e desmistificação da doença. Para tanto, um dos objetivos do projeto é reduzir a carga econômica e social da epilepsia nas áreas estudadas.³

Segundo Begley¹⁸, conhecer os custos da epilepsia aumenta o interesse por quem suporta esse encargo - os indivíduos e a sociedade - e pelo potencial benefício da prevenção e do tratamento. Kotsopoulos *et al.*¹⁹ afirmam ainda que as conseqüências econômicas da epilepsia são vastas em termos do uso dos recursos da saúde e perda de produtividade. Nesse propósito, estudos econômicos em saúde utilizam o método custo da doença (CDD) para estimar os diferentes tipos de custos experimentados pelos indivíduos e suas famílias, por terceiros, por sistemas de saúde e pela sociedade em geral. O método auxilia na aplicação mais efetiva dos recursos públicos, na medida em que suas informações podem servir de base para outros estudos de avaliação econômica.²⁰

Alguns estudos CDD em epilepsia²¹⁻²⁸ analisaram, além das variáveis demográficas das populações, os fatores que se correlacionam diretamente aos custos, como o tempo de doença, o tipo de resposta ao tratamento e o uso de DAE. Desses estudos avaliados, apenas quatro²¹⁻²⁴ buscaram avaliar também os custos ligados à capacidade econômica dos indivíduos, como dias de ausência no trabalho e perda de produtividade decorrentes da doença.

O impacto econômico da epilepsia em termos individuais e para os sistemas de saúde ainda é um tema pouco explorado, não sendo mencionado na literatura estudo com tal característica realizado no Brasil.

Diante da relevância dos estudos CDD para a saúde, é importante que se estime o custo da epilepsia para os pacientes tratados através do Sistema Único de Saúde. A originalidade do presente estudo serve como subsídio tanto para médicos e gestores da saúde avaliarem o impacto dos cuidados em epilepsia no orçamento da saúde, quanto para novas pesquisas em diferentes regiões do país, a fim de difundir os conceitos da Economia da Saúde.

2 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA

A Economia da Saúde (ES) é o ramo do conhecimento que tem por objetivo a otimização das ações de saúde por meio do estudo das condições ideais de distribuição dos recursos disponíveis, a fim de assegurar à população a melhor assistência à saúde e o melhor estado de saúde possível, tendo em conta meios e recursos limitados.²⁹ Ela procura aliar os conhecimentos adquiridos pela Medicina (segurança do procedimento, eficácia e efetividade da intervenção) ao conceito de eficiência – originado na Economia -, com o objetivo de instrumentalizar os gestores de saúde em suas tomadas de decisão, principalmente quanto a um melhor aproveitamento de recursos frente às necessidades da sociedade.³⁰ O conhecimento de que a saúde e a atenção médica não são uma mercadoria como são os outros bens levou à criação e aplicação de métodos econômicos específicos para identificar um preço relativo aproximado que permitiria decidir o que deve pagar uma sociedade para que sua população seja mais saudável. Com isso, o interesse nessa disciplina vem crescendo em concordância com o incremento nos custos derivados da atenção à saúde.³¹

A concepção econômica de custos, e, em essência, toda a teoria econômica, gira em torno da visão de que os recursos existentes são escassos e a demanda é ilimitada. Sob esse prisma, todo processo de produção passa também, necessariamente, a ser um processo de escolha, já que os recursos utilizados em um determinado processo produtivo não estarão disponíveis para serem usados em qualquer outra alternativa de produção. O conceito de custo de oportunidade ou custo social reflete a noção de que os recursos (humanos, monetários e materiais) utilizados para salvar a vida de uma pessoa não estarão mais disponíveis para serem utilizados para outra (ou outras). Dessa forma, o custo de oportunidade de executar uma determinada ação em saúde será maior (menor) que o valor dos recursos consumidos para sua implantação se o retorno social do mesmo investimento em outra ação em saúde for maior (menor) do que na primeira opção. Não se trata, portanto, de negar a concepção, tão comum entre os profissionais de saúde, de que a vida não tem preço, mas sim reconhecer que

ela tem um custo que se expressa também em termos da saúde de outras pessoas²⁹, da “oportunidade perdida” de não se adotar melhor alternativa. Além de recursos limitados, faz parte do conceito de demanda o desejo e as preferências por bens de serviço dos consumidores. Entretanto, a demanda em saúde possui muitas peculiaridades, a se destacar: do ponto de vista do indivíduo, a demanda por serviços de saúde é irregular e imprevisível, visto que a maioria das pessoas não sabe com que frequência vai necessitar de atenção médica; a demanda ocorre em uma circunstância anormal - a doença -, que pode comprometer a racionalidade do consumidor; a ética médica dita que a conduta terapêutica deve ser determinada apenas pelas necessidades do paciente, independente de sua capacidade econômica de pagamento e condena ainda a propaganda e a competição aberta entre médicos. A questão da alocação de recursos envolve ainda aspectos de justiça social e equidade, princípios norteadores dos sistemas de saúde. Ainda que não seja assegurado seu efetivo exercício, as tendências atuais preponderantes reconhecem como um dos pilares principais do conceito de equidade a distribuição de recursos através de uma discriminação positiva em favor dos mais desfavorecidos e a diminuição das desigualdades que resultam de fatores que estão fora do controle individual.

Avaliação Econômica em Saúde (AES) - um dos instrumentos da ES – é a análise comparativa de alternativas de intervenção em saúde em termos de seus custos e conseqüências, a fim de se identificar e tornar explícito um dos critérios que podem auxiliar na decisão do uso dos recursos em saúde. Conforme Drummond³², as questões básicas para qualquer avaliação econômica são identificar, medir, valorar, e comparar os custos e conseqüências das alternativas consideradas. A AES pode ser classificada em incompleta e completa, dependendo de duas características dos estudos: se existe comparação entre duas ou mais alternativas e se os custos e as conseqüências das alternativas são avaliados (Quadro 1).

Quadro 1 - Tipos de Avaliação Econômica em Saúde.

		Os custos e conseqüências das alternativas são avaliados?	
		Não	Sim
Há comparação de duas ou mais alternativas?	Não	Avaliação Incompleta Descrição de custos	Avaliação Incompleta “Descrição custo-desfecho”
	Sim	Avaliação Incompleta Análise de custos ou Custo da Doença	Avaliação Completa Análise Custo-Efetividade Análise Custo-Utilidade Análise Custo-Benefício

Adaptado de: Drummond MF., 2005.

Os estudos descrição de custo e análise de custo são formas de AES incompleta, em que não há comparação de alternativas e apenas o custo de uma intervenção é avaliado. O estudo de descrição de custo – também chamado de custo da doença - estima e quantifica a utilização de recursos de diversas intervenções propostas para determinada doença para todos os afetados em um período de tempo (método da prevalência) ou somente para aqueles que adoecem no período analisado (método da incidência).²⁰ Cada recurso é então custeado em termos monetários e ao final tem-se o custo total da doença para a sociedade. No tipo análise de custo, tem-se a possibilidade de comparar a utilização de recursos de duas ou mais intervenções com conseqüências equivalentes para uma determinada doença ou condição e, na seqüência, valorar os recursos utilizados em termos monetários.³⁰ É também chamado de análise de custo-minimização, visto que apenas a diferença de custo é considerada. Não é um método muito utilizado, pois é raro encontrar diferentes intervenções apresentando os mesmos desfechos em termos de efetividade. Outra forma incompleta é o método descrição “custo-desfecho” (tradução livre de *cost-outcome description*), em que custos e conseqüências de um único serviço ou programa são descritos e avaliados, sem comparações. Essas avaliações incompletas são importantes, na medida em que são estágios intermediários para a compreensão dos custos e conseqüências dos serviços e programas de saúde.³²

A AES completa, por sua vez, objetiva comparar os custos e as conseqüências de duas ou mais alternativas em saúde. A identificação de vários tipos de custo e sua subsequente

mensuração em unidades monetárias é similar entre a maioria das avaliações econômicas; entretanto, a natureza das conseqüências das alternativas analisadas pode diferir consideravelmente e afetar sua mensuração, valoração e comparação de custos (Quadro 2).

Quadro 2 - Medidas de custos e conseqüências na AES.

Tipo de estudo	Medida/valoração dos custos das duas alternativas	Identificação das conseqüências	Medida/valoração dos desfechos
Análise de custo ou Custo da doença	Unidades monetárias	Nenhuma	Nenhuma
Análise custo-efetividade	Unidades monetárias	Único efeito de interesse, comum às alternativas, mas alcançado em diferentes graus.	Unidade naturais (p.e. anos de vida ganho, pontos de redução de pressão sanguínea, etc).
Análise custo-utilidade	Unidades monetárias	Único ou múltiplos efeitos, não necessariamente comuns às alternativas	Anos saudáveis (geralmente medido como AVAQ*)
Análise custo-benefício	Unidades monetárias	Único ou múltiplos efeitos, não necessariamente comuns às alternativas	Unidades monetárias

* Anos de Vida Ajustados com Qualidade
 Fonte: Drummond MF., 2005.

A análise de custo-efetividade é um método de comparação de intervenções alternativas, no qual os custos são calculados em unidades monetárias, mas as conseqüências são expressas em valores não monetários ou unidades naturais de efetividade determinados pelo pesquisador, como anos de vida ganhos ou número de dias livre de sintomas. Os dados sobre a efetividade de cada intervenção geralmente são obtidos de grandes ensaios clínicos prévios. Esse método, entretanto, não pode ser usado para comparar intervenções para diferentes doenças ou diferentes programas de saúde, se as unidades dos desfechos não forem as mesmas. As alternativas avaliadas com as mesmas medidas de efetividade podem ser então comparadas e analisadas através de um índice de efetividade (custo por ano de vida ganho, por exemplo). Ao invés de se reduzirem os resultados dessa análise sob um único índice, os componentes dos custos e conseqüências das intervenções alternativas podem ser listados na forma de uma tabela, criando a denominada análise custo-conseqüência.^{20, 33}

A análise de custo-utilidade é uma forma especial de análise custo-efetividade em que os custos são calculados através de uma unidade de utilidade referente ao bem-estar dos indivíduos após determinada intervenção.²⁰ O termo utilidade, de uma forma geral, refere-se às preferências que indivíduos ou sociedade podem ter por qualquer intervenção em saúde.³² A medida de utilidade mais comumente usada é Anos de Vida Ajustados pela Qualidade (AVAQ), que leva em conta tanto a quantidade de anos adicionais obtidos, como a qualidade de vida resultante de um tratamento. A qualidade de vida é estimada através de instrumentos que avaliam a percepção relacionada a um determinado estado de saúde em um valor entre dois pontos extremos: 0 (morte) e 1 (saúde perfeita). Esse valor, conhecido como utilidade, é multiplicado pelo tempo no qual o indivíduo permanece em cada estado de saúde para formar um índice do desfecho.^{34, 35} É particularmente apropriado nos casos em que a qualidade de vida é a consequência mais importante em situações reais de estudo, como no caso de tratamentos para dor. O método possibilita a comparação entre diversas intervenções em diferentes doenças ou especialidades médicas, uma vez que o parâmetro que mensura o ganho de saúde pode ser medido em qualquer condição ou doença. Essa medida favorece a alocação mais eficiente dos escassos recursos existentes em saúde.³⁰

Na análise custo-benefício, tanto os custos incidentes, quanto os benefícios gerados por determinada intervenção em saúde são expressos em unidades monetárias, e, a partir desses dados, são gerados índices de perda:ganho ou custo:benefício. É a forma mais antiga de AES e muitas vezes são usados como expressões sinônimas. Nesse tipo de estudo, mesmo tratamentos que não possuem a mesma indicação podem ser comparados, desde que os métodos utilizados na avaliação o permitam. Há controvérsias, no entanto, sobre as maneiras de conversão em valores monetários dos custos indiretos e intangíveis e também dos potenciais benefícios das intervenções, muitas vezes ignorados nas análises custo-benefício.^{20,36}

Os custos em saúde podem ser classificados nas seguintes categorias: custos diretos (médicos e não-médicos), custos indiretos e custos intangíveis.^{20, 37}

Os custos diretos são todos os objetos, serviços e outros recursos que são consumidos na provisão de uma intervenção em saúde, ou no manejo dos efeitos colaterais ou outro aspecto atual ou futuro relacionado a essa intervenção.²⁰ Os custos diretos médicos se referem à intervenção médica em si, consultas ambulatoriais, hospitalizações (incluindo gastos com equipe de enfermagem, manutenção do espaço físico, depreciação dos equipamentos),

procedimentos diagnósticos realizados e terapias instituídas. Os custos diretos não-médicos se referem a custos advindos dos pacientes ou familiares como resultado direto da doença ou tratamento, por exemplo, gastos com transporte para buscar tratamento, o tempo dispendido por membros da família ou voluntários nos cuidados com o paciente em casa, cuidados com crianças dependentes durante internação hospitalar e recuperação.³⁷ Duas formas de abordagem são utilizadas para estimar os custos diretos: “base ao topo” e “topo à base” (tradução livre de *bottom-up* e *top-down*, respectivamente). Na primeira abordagem os custos são estimados de estudos prospectivos ou retrospectivos de casos reais, ou, alternativamente, baseados em informações hipotéticas providas por “experts” ou literatura relacionada. É usado para estimativas mais precisas e permite especificar a variação de custos entre indivíduos. No tipo de estudo “topo à base”, estimativas são obtidas a partir do custo dos serviços para todas as doenças representadas em pesquisas nacionais, e uma parte é atribuída a um doença específica. É indicado para doenças de alta prevalência bem representadas em pesquisas nacionais, e quando há carência de dados de amostras representativas de pacientes com uma doença específica.¹⁸

Custos indiretos referem-se à perda de produtividade sofrida pela economia nacional como resultado da ausência do empregado no trabalho devido à doença ou tratamento instituído, diminuição da eficiência produtiva ou morte prematura. O tempo de trabalho perdido pelo acompanhante devido à doença de seu familiar também é computado como custo indireto.³⁷ O método mais aplicado para estimar os custos indiretos é a abordagem de capital humano, que valoriza a pessoa em termos de sua capacidade econômica. Nesse método as perdas de produtividade são calculadas para todo o período de doença ou da época da morte prematura até o fim da presumida idade produtiva. Uma forma mais acurada de avaliar os custos indiretos que evita a superestimação dos custos da perda da produtividade é o método “custo de fricção” (tradução livre de *friction cost method*).²⁰

Para completar a avaliação dos custos de uma doença, os custos intangíveis tentam captar o custo social e psíquico como dor, sofrimento e limitações impostas pela doença. Eles se referem aos efeitos sobre a qualidade de vida de dor, ansiedade e outros tipos de deterioração na saúde que são causados pela doença ou pelo tratamento médico. Normalmente não são incluídos nos estudos devido à dificuldade em se estimar seu valor monetário.^{20, 37}

Uma alternativa para a abordagem de capital humano é a chamada “disposição para pagar” (tradução livre de *willingness to pay*), em que ambos custos diretos e intangíveis são

estimados pela quantia máxima de dinheiro que as pessoas estariam dispostas a pagar para evitar ou diminuir a probabilidade da doença. No entanto, os estudos custo-de-doença tipicamente adotam a abordagem de capital humano, porque é mais reconhecido na literatura, com métodos padrão de aplicação.^{18, 20}

Um aspecto imprescindível a considerar nas avaliações econômicas é a perspectiva da análise. Os custos, resultados e benefícios podem ser avaliados de um ponto de vista da sociedade, das organizações que proporcionam os serviços de saúde e do paciente. Os custos para o paciente equivalem à quantidade que eles pagam pelo serviço, mais outros custos que incorrem devido à enfermidade ou ao tratamento. Para a sociedade os custos são compostos pelo custo total derivado dos diferentes componentes da sociedade, incluindo a perda de produtividade dos pacientes e os gastos inerentes em proporcionar e receber atenção médica.³¹ A maioria dos estudos CDD adota a perspectiva da sociedade¹⁸, e, por ser a mais abrangente, é considerada a mais apropriada para embasar as decisões tomadas na área da saúde.³⁰

Os estudos CDD são amplamente usados em pesquisas sobre epilepsia.¹⁹ A total magnitude dos custos em epilepsia é determinada pela sua influência na atividade laboral do paciente (custos indiretos), pelos custos com o tratamento farmacológico para os pacientes e para o sistema de saúde, e sua repercussão mundial (custos para a sociedade). Além disso, segundo Sancho *et. al.*²¹, os custos intangíveis derivados do impacto da epilepsia na qualidade de vida e no bem-estar dos pacientes e seus familiares devem ser mensurados.

Revisões sobre os estudos CDD em epilepsia demonstram grande variação metodológica e dificuldade em interpretar e comparar seus resultados. Muitos deles falham em aplicar métodos padrão de pesquisa em economia ou não descrevem os métodos utilizados em detalhes suficientes para se verificar a validade das conclusões.^{18, 19, 38} Como Kotsopoulos *et. al.*¹⁹ sugerem, os estudos CDD precisam possuir métodos e análise de dados claros, a fim de que seus resultados possam ser extrapolados e também utilizados em futuras AES completas.

Uma amostra representativa e sem viés de seleção da população de interesse proporciona as estimativas de custos mais válidas em estudos CDD. Diferenças em como essas amostras são obtidas são outro problema enfrentado. Estudos com amostra baseada em prevalência retirada de um ambulatório médico generalista irão resultar em diferentes estimativas de uma amostra de incidência obtida de uma comunidade em geral. Por conseguinte, amostra obtida de um ambulatório especializado irá superestimar os custos da

doença, porque especialistas tendem a ver casos mais complexos, referenciados da atenção primária.³⁸

Van Hout *et. al.*²¹ (1997) realizaram um estudo retrospectivo e transversal conduzido por 30 neurologistas na França, Alemanha e Reino Unido com o objetivo de relacionar frequência de crises epiléticas, custos e qualidade de vida. Selecionaram 300 pacientes de ambos os sexos com idade entre 18 e 65 anos com crises parciais simples ou complexas, com ou sem generalização secundária. Sob a perspectiva social, foram avaliados os custos diretos médicos e não-médicos e os indiretos dos últimos 3 meses, obtidos pelos investigadores através de entrevistas com os pacientes e da consulta nos prontuários médicos. O estudo demonstrou que há uma relação positiva entre frequência de crises e custos e uma relação negativa entre frequência de crises e qualidade de vida. Mostrou ainda que os custos indiretos compõem grande parte dos custos em epilepsia.

Jacoby *et. al.*²² (1998) avaliaram os custos numa amostra de 1.341 pacientes entre crianças e adultos com epilepsia ativa de 36 clínicas médicas aleatoriamente selecionadas de uma região específica do Reino Unido. As clínicas foram estratificadas pela localização (urbana ou rural) e tamanho (única, pequena, ou grande equipe médica). Os pacientes que tiveram ao menos uma crise nos últimos 2 anos ou aqueles que estavam livre de crises sob uso de alguma DAE foram selecionados. Para a coleta de dados foi utilizado um questionário preenchido pelo próprio paciente ou seu cuidador e também com informações dos prontuários. Sob a perspectiva social, foram analisados os custos diretos, estimados a partir de um hospital referência e da comunidade, e os indiretos, utilizando a técnica custo de fricção, relacionados à frequência de crises epiléticas no último ano. Na distribuição dos custos totais, internação hospitalar representou 58% do total, seguido por DAE (23%), atendimentos em emergência (7%), exames diagnósticos (5%) e consultas médicas (2%). O custo para os pacientes com crises frequentes de epilepsia foi oito vezes maior do que para os livre de crises.

No ano 2000, Begley *et. al.*²³ retrospectivamente obtiveram custos médicos diretos por 6 anos de tratamento em 610 casos incidentes de dois grandes sistemas de saúde de duas diferentes regiões dos Estados Unidos. Os dados foram projetados para se obter o custo durante a vida e o custo referente ao ano de 1995. Partindo da definição médica de epilepsia, propuseram como caso os pacientes que sofreram a primeira crise epilética não provocada durante o período da pesquisa e dividiram-nos em três grupos de acordo com o prognóstico:

remissão precoce, remissão tardia e epilepsia intratável. A perspectiva utilizada foi a da sociedade e as informações sobre custos diretos foram obtidas dos prontuários médicos. Os custos indiretos foram estimados a partir de modelos de regressão multivariada baseados numa pesquisa paralela realizada em pacientes com epilepsia ativa que visitaram 1 de 18 centros de epilepsia nos Estados Unidos. No resultado, houve alta porcentagem de custos indiretos relacionados à doença, principalmente no grupo de epilepsia intratável, o que indicou o controle das crises epilépticas como determinante da carga econômica em epilepsia e o potencial benefício de intervenções que aumentem o controle das crises.

No mesmo ano, Tetto *et. al.*²⁴ realizaram um estudo prospectivo com uma amostra de 525 pacientes de todas as idades, obtida de 14 centros de epilepsia, localizados numa região do norte da Itália, com o intuito de comparar os custos da epilepsia em pacientes com diferentes graus de severidade da doença. Os pacientes com diagnóstico confirmado de epilepsia com duração da doença de no mínimo dois anos foram selecionados e categorizados por prognóstico. Apenas os custos diretos foram avaliados, com informações obtidas dos prontuários médicos e de diários preenchidos pelos próprios pacientes. Os resultados confirmaram a hipótese de que os custos da epilepsia podem variar significativamente dependendo do tempo da doença e da resposta ao tratamento.

Ainda em 2000, De Zelicourt *et. al.*²⁵ delinearam um estudo prospectivo, observacional e naturalístico, que interferisse o mínimo possível com os cuidados ao paciente. Um total de 1.942 pacientes com idade acima de 1 mês de vida com novo diagnóstico de epilepsia não provocada foram selecionados por neurologistas e neuropediatras voluntários de toda a França. Os casos foram categorizados em grupos etários, etiologia e de acordo com a severidade das crises epilépticas após um ano de seguimento. Os dados foram coletados por meio de visitas aos pacientes e do médico assistente, por no mínimo 2 anos. Apenas custos médicos diretos foram avaliados sob a perspectiva social. O fator mais significativo para o custo total em epilepsia foi a internação hospitalar, correspondendo a 68% da média no primeiro ano de acompanhamento e 40% no segundo ano, relacionado ao índice de crises. O estudo enfatizou a importância do controle das crises como forma de reduzir o custo da epilepsia, principalmente durante o primeiro ano de seguimento.

Kotsopoulos *et. al.*²⁶ (2003) quiseram demonstrar que diferentes subgrupos de pacientes com epilepsia, como resultado de prognósticos variados, teriam padrões diferentes de consumo de serviços médicos e incorreriam, portanto, em diferentes custos. Para tanto,

propuseram um estudo retrospectivo e prospectivo com 116 pacientes com diagnóstico estabelecido de epilepsia recrutados de três diferentes populações: clínica generalista, hospital universitário e centro de epilepsia, todos de uma região dos Países Baixos. Diários de custos foram usados para coletar informações sobre custos diretos e indiretos por um período de 3 meses e um questionário de custos foi aplicado para obter informações semelhantes a respeito dos últimos 3 meses. Foi aplicado ainda um questionário sobre a qualidade de vida em epilepsia. Nesse estudo, pacientes de clínicas generalistas pareceram incorrer em menores custos quando comparados a pacientes do hospital universitário e de centros de epilepsia. Esses últimos produziram a maior parte dos custos médicos diretos e os pacientes do hospital universitário produziram a maioria dos custos diretos não-médicos.

Beghi *et. al.*²⁷ (2004), num projeto denominado EPICOS (Epilepsy Costs), conduziram um estudo multicêntrico e observacional em 15 centros de epilepsia em 11 regiões da Itália. Foram selecionados pacientes com mais de 18 anos com diagnóstico confirmado de epilepsia atendidos nos centros por mais de 2 anos e pacientes com mais de 18 anos com novo diagnóstico de epilepsia. Os 631 casos foram divididos em seis grupos prognósticos, de acordo com a resposta ao tratamento. Questionários foram desenvolvidos para a coleta de dados correspondentes apenas aos custos diretos relacionados à epilepsia durante os 12 meses de seguimento da pesquisa. Para a estimativa dos custos foi utilizada a perspectiva do Serviço Nacional de Saúde Italiano. Os autores observaram que os custos de pacientes atendidos em centros terciários tendem a estar relacionados ao tempo de doença e à resposta ao tratamento. Aqueles com crises em remissão possuem os menores custos, e os candidatos à cirurgia possuem os maiores. Como esperado, custos com diagnóstico predominaram nos casos novos de epilepsia, e os custos com terapêutica prevaleceram em todas as outras categorias de pacientes com crises epilépticas persistentes, aumentando substancialmente de acordo com a severidade da doença.

Sancho *et. al.*²⁸ (2008) propuseram avaliar o uso de recursos médicos e não-médicos em pacientes adultos com epilepsia resistente a drogas na Espanha. Para tal objetivo delinearam um estudo transversal, retrospectivo, multicêntrico e selecionaram 762 pacientes maiores de 18 anos que preencheram critérios clínicos para epilepsia resistente a drogas, de acordo com o neurologista. Através do acesso aos prontuários dos pacientes, foram coletados dados demográficos, sobre a doença e informações sobre o uso de recursos diretos médicos e não-médicos, e indiretos. Foi aplicado ainda um questionário para avaliar a qualidade de vida

dos pacientes. Da média anual de custos, 72% corresponderam a custos em saúde e 24% a custos indiretos. Os custos diretos não-médicos foram baixos, correspondendo a 4%.

3 OBJETIVOS

3.1 Objetivo geral

Avaliar os custos da epilepsia em pacientes atendidos no ambulatório de neurologia do Hospital Santa Teresa, São Pedro de Alcântara, região metropolitana de Florianópolis, Santa Catarina (SC), sob a perspectiva social.

3.2 Objetivos específicos

Revisar a literatura sobre AES;

Avaliar o perfil sócio-demográfico dos pacientes;

Identificar custos diretos e indiretos relacionados à epilepsia entre os pacientes;

Verificar o fator de maior custo econômico relacionado à epilepsia.

4 MÉTODOS

4.1 Delineamento da pesquisa

Estudo de avaliação de custos de doença de maneira retrospectiva, sob a perspectiva da sociedade, utilizando-se os métodos de prevalência e “base ao topo”, em uma série de casos de pacientes atendidos no ambulatório de neurologia do Hospital Santa Teresa, São Pedro de Alcântara, pertencente à Secretaria de Saúde do Estado de Santa Catarina. Esse ambulatório especializado presta assistência, sob o regime público do Sistema Único de Saúde (SUS), a pacientes referenciados das mais diversas regiões do Estado, inclusive de Estados vizinhos.

4.2 Seleção dos pacientes

Pacientes com idade maior de 18 anos e com diagnóstico prévio de epilepsia baseado em critérios clínicos e/ou exames complementares de acordo com avaliação de neurologista especializado em epileptologia. Foram excluídos do estudo os pacientes sem tratamento prévio por no mínimo três meses com alguma DAE e os com diagnóstico inicial ou processo diagnóstico incompleto. A partir desses critérios foi considerada uma amostra de oportunidade dos pacientes atendidos durante o mês de março de 2009.

4.3 Coleta de dados

Um questionário foi elaborado contendo informações sobre as características do paciente e perguntas abertas e fechadas sobre os fatores relacionados aos custos diretos e indiretos em epilepsia (APÊNDICE I). O questionário foi dividido em duas partes de acordo

com o sujeito entrevistado: 1) Dados do paciente 2) Dados médicos. A entrevista foi realizada ao final de cada consulta e as variáveis coletadas foram consideradas em quatro grupos: sócio-demográficas, características da doença, custos diretos e custos indiretos.

As variáveis sócio-demográficas avaliadas foram sexo, idade, grau de escolaridade, profissão e status para o trabalho, seguindo uma classificação criada pelo pesquisador segundo a legislação trabalhista brasileira.

As características sobre a doença de relevância para a análise de custo foram tempo de doença, frequência e tipo de crises epiléticas, etiologia e tipo de resposta ao tratamento.

O tempo de doença foi calculado a partir da diferença entre a idade referida na primeira crise epilética e a idade no momento da entrevista. Na presença de crise nos 3 meses prévios à entrevista, adotou-se uma classificação simplificada de acordo com a Comissão em Epidemiologia e Prognóstico da Liga Internacional Contra a Epilepsia³⁹, baseada na descrição dos acontecimentos pelos próprios pacientes ou por seus cuidadores. Nas crises parciais, se a consciência esteve preservada: crise Parcial Simples (PS); com perda da responsividade consciente: crise Parcial Complexa (PC); crises parciais seguidas de perda da consciência, com ou sem convulsão: crises Parciais Secundariamente Generalizadas (PSG). Nas crises sem foco aparente, consideradas generalizadas: com crise de Ausência (A); com associação de atividade tônico-clônica, crises Tônico-Clônicas (TCG); e com mioclônias, crise Mioclônica (M). E na ausência de crises: Sem crise.

A inferição diagnóstica das possíveis causas implicadas na epileptogênese foi baseada em classificação adotada em estudo prévio.¹ História clínica/epidemiológica consistente com a possibilidade de teníase no passado pelo paciente ou familiares próximos e presença de lesões típicas de neurocisticercose (NC) em estudos tomográficos, congruentes com o tipo de crise e alteração eletroencefalográfica; então a etiologia aceita era NC. Quando se obtinha a informação da ocorrência de crises epiléticas associadas à febre, entre 0–5 anos de idade, convulsão febril era aventada como hipótese etiológica mais provável, lembrando que em Santa Catarina crises febris são comumente denominadas pela população leiga como *ataque de vermes* ou *ataque de bicha*. Caso houvesse ocorrido evidência de hipóxia perinatal ou uso de fórceps - acidentes obstétricos relevantes de diversos tipos - na ausência de outros fatores predisponentes, essa possibilidade era aventada como a mais provável. Aqueles que referiam no passado meningite ou outras infecções do sistema nervoso central, ou evidenciavam tumor cerebral, ou que já tinham sido afetados por infartos cerebrais, ou tinham malformação

arteriovenosa, foram enquadrados dentro das respectivas prováveis origens: meningite/outras infecções; neoplasia; doença vascular cerebral; malformação arteriovenosa. Caso o início da epilepsia estivesse cronologicamente relacionada com traumatismo de crânio, não importando sua magnitude, então a causa atribuída seria trauma crânioencefálico (TCE).

Após avaliação clínica realizada durante a consulta, os pacientes foram categorizados pelo médico neurologista em cinco grupos de acordo com a resposta ao tratamento prévio, conforme categorias do estudo de Beghi *et. al.*:²⁷

- 1) Crises em remissão (CR): inclui pacientes com controle completo das crises epiléticas por mais de um ano em relação à data da entrevista;
- 2) Crises epiléticas ocasionais (CO): inclui pacientes com crises epiléticas persistentes que no julgamento médico não requerem mudanças no tratamento;
- 3) Epilepsia ativa não resistente à droga (NRD): inclui pacientes com crises epiléticas recorrentes requerendo mudanças no tratamento e que possivelmente responderão a essa mudança, segundo a análise médica;
- 4) Epilepsia resistente à droga (RD): inclui pacientes com crises epiléticas recorrentes que no julgamento médico não responderão a mudanças no tratamento;
- 5) Candidato à Cirurgia (CC): inclui pacientes com epilepsia resistente à droga que se beneficiariam com a intervenção cirúrgica, de acordo com a avaliação médica; em geral, um candidato à cirurgia é aquele com crise parcial e uma lesão corrigível por cirurgia detectada pelo EEG e/ou por exame de neuroimagem [Tomografia Computadorizada (TC) e/ou Ressonância Magnética (RM)].

Os custos diretos médicos avaliados foram as DAE utilizadas para o controle das crises, consultas médicas ambulatoriais, consultas médicas em emergência, internações hospitalares, testes laboratoriais e exames de imagem, todos referentes aos três meses anteriores à data da entrevista. Necessidade de cuidador (profissional contratado ou membro/amigo da família) e o tipo de transporte utilizado foram os custos diretos não-médicos observados. As DAE mais comumente usadas na prática clínica por especialistas brasileiros foram listadas⁴⁰, com a inclusão da droga diazepam, disponível no rol dos Medicamentos da Assistência Farmacêutica Básica da Comissão Intergestores Bipartite (CIB) de SC de 2008.⁴¹

Para a obtenção dos custos indiretos, foi analisado o número de dias de ausência no trabalho decorrente da doença, para aqueles pacientes que referiram estar trabalhando nos três

meses anteriores à entrevista. Os custos com ausência no trabalho ou improdutividade do cuidador membro/amigo da família foram considerados parte dos custos diretos não-médicos (necessidade de cuidador).

Devido à dificuldade de um método apropriado para mensurá-los, os custos intangíveis não foram avaliados neste estudo.

O questionário foi aplicado sob a forma de entrevista pelo pesquisador principal ao final de cada consulta, após consentimento livre e esclarecido do paciente ou de seu cuidador (APÊNDICE II).

4.4 Estimativa dos custos

Os custos das DAE foram estimados pelo endereço eletrônico do Banco de Preços em Saúde⁴², mantido pelo Ministério da Saúde, tomando-se o preço médio dos medicamentos licitados pelas Secretarias de Saúde de vários Estados no ano de 2008. Quando muito discrepantes em virtude de economia de escala por parte do comprador, os maiores e menores valores foram excluídos para a obtenção do valor médio. O preço unitário do medicamento “clobazam” foi tomado a partir do valor de mercado encontrado na edição de dezembro de 2008 da revista ABC Farma⁴³, porque não fazia parte de nenhuma lista de medicamentos disponibilizados pelo SUS.

Os custos de consulta médica ambulatorial e especializada, de consulta em emergência, da diária de internação hospitalar, de exames laboratoriais e de imagem foram obtidos do Sistema de Apuração de Custos⁴⁴ do Hospital Universitário Polydoro Ernani de São Thiago, que atende pessoas de todo o Estado de Santa Catarina sob o regime público do SUS.

Assumiu-se o valor de um salário mínimo vigente no ano de 2008 para o custo com acompanhante para as atividades diárias. Vale ressaltar que neste estudo o acompanhante poderia ser tanto um profissional cuidador ou então membro/amigo da família do paciente, que nesse papel permanece improdutivo perante o mercado de trabalho.

A estimativa dos custos com transporte foi assim definida: 1) Carro: distância entre o ambulatório e o centro da cidade de Florianópolis, capital do Estado; 2) Ônibus: duas vezes o valor da tarifa para o trecho entre o terminal urbano de Florianópolis e São Pedro de Alcântara; 3) Secretaria de Saúde: foi estabelecido um custo médio/pessoa/viagem, a partir

dos gastos com Tratamento Fora de Domicílio (TFD) da Secretaria Municipal de Saúde de um município do oeste catarinense.

Para o cálculo dos custos indiretos da doença optou-se por agrupar os diferentes “status para o trabalho” em categorias, conforme o impacto de cada uma delas para a Previdência Social, devido à peculiaridade das condições trabalhistas brasileiras. 1) Custo zero, se: aposentado ou pensionista com mais de 65 anos; autônomo que não desconta INSS (Instituto Nacional do Seguro Social); e desempregado; 2) Custo referente ao valor de 3 meses de salário mínimo, se aposentado com menos de 65 anos; e 3) Custo proporcional aos dias de ausência no trabalho nos 3 meses, se: empregado com carteira assinada; autônomo que desconta INSS; trabalhador doméstico com carteira; e trabalhador rural.

4.5 Análise documental

A pesquisa bibliográfica foi realizada na base de dados PubMed, sob o endereço eletrônico www.ncbi.nlm.nih.gov/sites/entrez?db=PubMed, cruzando-se os termos “cost”, “cost-of-illness”, “epilepsy” e “economic evaluation”. Os artigos selecionados foram obtidos via internet pelo portal de periódicos da Capes através do endereço www.periodicos.capes.gov.br. Outra fonte conceitual importante foi o livro *Methods for the Economic Evaluation of Health Care Programmes*, de Drummond *et. al.*³².

4.6 Análise estatística

Os dados foram estruturados em uma base de dados no programa EpiData 3.1[®]. Posteriormente, à base de dados foram adicionadas as estimativas de custos de cada serviço com o auxílio do programa SPSS[®]. A análise estatística contou também com o auxílio do programa EpidataAnalysis 2.1[®].

4.7 Aspectos éticos

O projeto foi elaborado e executado obedecendo às resoluções 196/06 da Comissão Nacional de Ética em Pesquisa e 251/97 do Conselho Nacional de Saúde, sendo aprovado

pelo Comitê de Ética na Pesquisa em Seres Humanos da UFSC em reunião do Conselho em 16/02/2009, sob o número 027/2009.

5 RESULTADOS

A população em estudo contou com 48 pacientes, 24 homens e 24 mulheres, com idade média de $44,87 \pm 12,09$ anos. As características demográficas estão ilustradas na Tabela 1. Metade dos pacientes se encontrava na faixa etária dos 20 aos 44 anos e a maioria com nível fundamental incompleto de escolaridade (58,3%). Em relação ao status para o trabalho, os aposentados foram dominantes no grupo analisado (43,8%).

As características sobre a doença são apresentadas na Tabela 2. O tempo médio de doença foi de $28,91 \pm 12,79$ anos, estimado a partir da primeira crise epiléptica, foi maior de 15 anos em 85,4% dos casos e as prováveis etiologias mais encontradas foram criptogênica (29,2%), convulsão febril (18,8%) e NC (14,6%). A maioria dos pacientes não relatou nenhuma crise nos três meses prévios à entrevista (52,1%) e boa parte apresentou entre uma e dez crises epiléticas (35,5%). Na avaliação do tipo de resposta ao tratamento prévio, as 3 categorias mais prevalentes foram CR (33,4%), CO (29,2%) e epilepsia NRD (20,8%). Dos pacientes que relataram crises, 25% descreveram crises PSG e 16,7% crises PC.

Tabela 1 - Características sócio-demográficas.

	Total	
	n=48	%
Sexo		
Feminino	24	50
Masculino	24	50
Idade (anos)		
20-44	24	50
45-59	17	35,4
>60	7	14,6
Escolaridade		
Nenhuma	6	12,5
Fundamental incompleto	28	58,3
Fundamental completo	5	10,4
Médio incompleto	-	-
Médio completo	5	10,4
Superior incompleto	1	2,1
Superior completo	3	6,3
Status para o trabalho		
Aposentado	21	43,8
Autônomo não desconta INSS*	6	12,5
Autônomo desconta INSS	1	2,1
Empregado	11	22,9
Trabalhador doméstico	1	2,1
Trabalhador rural	3	6,3
Desempregado	5	10,4

*INSS: Instituto Nacional do Seguro Social.

Tabela 2 - Características da epilepsia.

	Total	
	n=48	%
Tempo de doença (anos)		
<5	2	4,2
5-15	5	10,4
>15	41	85,4
Frequência das crises (3 meses)		
0	25	52,1
1-10	17	35,5
>10	6	14,6
Tipo de crise		
Parcial simples	1	2,1
Parcial complexa	8	16,7
Parcial secundariamente generalizada	12	25
Generalizada tônico-clônica	1	2,1
Generalizada com ausência	-	-
Mioclônica	1	2,1
Sem crise	25	52,1
Etiologia		
Neurocisticercose	7	14,6
Convulsão febril	9	18,8
Doença vascular cerebral	1	2,1
Malformação artéριοvenosa	1	2,1
Meningite/outras infecções	2	4,2
Neoplasia	1	2,1
Trauma cranioencefálico	5	10,4
Transtornos no parto	4	8,3
Criptogênica	14	29,2
Idiopática	4	8,3
Tipo de resposta ao tratamento		
Crises em remissão	16	33,4
Crises epilépticas ocasionais	14	29,2
Epilepsia ativa não resistente a drogas	10	20,8
Epilepsia resistente a drogas	3	6,2
Candidato à cirurgia	5	10,4

Tabela 3 - Custos diretos relacionados à epilepsia. Média em Reais por 3 meses.

	Média	Mediana	Desvio Padrão
Custos diretos médicos			
Medicações antiepilépticas	44,73	29,84	42,95
Consultas médicas ambulatoriais	131,22	99,45	115,64
Consultas em emergência	9,77	0	41,48
Internação hospitalar	20,61	0	142,81
Testes laboratoriais	0,83	0	2,65
Exames diagnósticos	18,16	0	105,62
Custos diretos não-médicos			
Cuidador	69,17	0	156,30
Transporte	15,85	17,30	9,80

A Tabela 3 mostra a distribuição dos custos diretos em epilepsia, pela média e mediana dos serviços por 3 meses. As consultas médicas ambulatoriais resultaram nos maiores custos médios para os serviços relacionados à atenção médica com média de R\$131,22 ± 115,64, enquanto as medicações antiepilépticas totalizaram média de R\$44,73 ± 42,95. Os custos com exames diagnósticos (EEG, TC e RM) foram agrupados, em vista da baixa frequência do consumo desse tipo de serviço na população estudada. Os custos diretos não relacionados à atenção médica se concentraram na necessidade de cuidador, com média de R\$69,17 ± 156,30.

A Tabela 4 mostra a média e mediana dos custos totais em epilepsia, compostos pelos custos diretos relacionados à atenção médica, custos diretos não relacionados à atenção médica e pelos custos indiretos.

Tabela 4 - Custos totais em epilepsia. Valores em Reais por 3 meses.

	Média	Mediana	Desvio Padrão	Mínimo	Máximo
Custos diretos médicos	225,33	151,70	240,60	70,35	1.094,75
Custos diretos não médicos	85,01	17,30	159,28	0	448,30
Custos indiretos	492,81	0	615,28	0	1.245,00
Custos totais em epilepsia	803,15	624,15	646,23	74,40	2.357,75

6 DISCUSSÃO

Neste estudo, foi estimado o custo da epilepsia sob a perspectiva social numa série de casos de pacientes usuários de um ambulatório especializado em neurologia/epileptologia, obtendo-se dados sobre os custos atribuíveis à epilepsia nos três meses prévios através de um questionário aplicado pelo pesquisador. A média dos custos totais relacionados à epilepsia por três meses foi de R\$803,16 ± 646,23, variando entre R\$ 74,40 e R\$ 2.357,75, com mediana de R\$ 624,15.

Algumas considerações precisam ser feitas sobre as implicações do delineamento dessa pesquisa e sobre as limitações dos métodos usados para coletar informações dos pacientes com epilepsia e para estimar os custos.

A pesquisa foi realizada com pacientes adultos de uma clínica de referência em epileptologia e os resultados encontrados provavelmente refletem os custos de epilepsia mais severa, maiores do que aqueles esperados para a população em geral.²⁷ Os dados médicos (critérios clínicos para o diagnóstico de epilepsia, terapêutica e classificação quanto ao tipo de resposta ao tratamento) foram obtidos a partir da conduta e opinião de um único médico neurologista especializado em epileptologia, o que pode comprometer uma tentativa de generalização dos resultados. Os custos estimados por um período de três meses poderiam ser anualizados multiplicando-se por um fator igual a 4. No entanto, a perspectiva relativamente curta do estudo (3 meses) afeta uma possível extrapolação para custos anuais, já que os dados coletados não serão homoganeamente distribuídos por um período de doze meses.²¹ Por isso, optou-se por apresentar os custos na perspectiva de três meses.

A aplicação do questionário se baseou nas informações dos três meses prévios à entrevista, o que contou com a memória dos pacientes e de seus cuidadores, dificuldade também enfrentada por outros estudos.^{26, 28} Atendimento de emergência por causa de acidente relacionado às crises ou devido aos efeitos colaterais das DAE são exemplos de efeitos indiretos da epilepsia ou de seu tratamento, mas muitas vezes não são lembrados e

considerados como tal. No entanto, esse tipo de abordagem é importante para a obtenção de dados sobre custos diretos não relacionados à atenção médica, como transporte e necessidade de cuidador, que não são descritos nos prontuários médicos ou identificados nos registros hospitalares.²⁶

Apesar do questionário e da entrevista terem sido direcionados à epilepsia, houve dificuldade em atribuir o consumo e uso de serviços médicos especificamente à epilepsia em pacientes por vezes acometidos por outras comorbidades. Em geral, estudos de custos em epilepsia tendem a superestimar os custos atribuídos à doença, a menos que sejam ajustados aos custos atribuídos às comorbidades.^{18, 38} A identificação e exclusão dessas condições como fontes potenciais de custos é difícil quando elas não podem ser diferenciadas da epilepsia ou de suas complicações, pela carência de informações a respeito dos pacientes. Begley *et. al.*²³ propuseram um estudo tipo caso-controle para determinar quais custos eram atribuíveis à epilepsia, em que custos totais diretos ou indiretos dos casos com epilepsia foram comparados aos custos totais de pacientes semelhantes sem epilepsia. Essa abordagem teoricamente abarcaria os custos atribuíveis à desordem, mas é de difícil condução e está sujeita a erros de medida.¹⁸

A fim de suprir a falta de listas de custos padronizadas, algumas hipóteses sobre as estimativas dos custos precisaram ser realizadas e podem ter afetado o resultado dos custos da epilepsia, assim como ocorreu em outros estudos.^{22, 23, 26} Os custos de consulta médica ambulatorial e especializada, de consulta em emergência, da diária de internação hospitalar, de exames laboratoriais e de imagem foram obtidos de um Hospital Universitário, que agrega custos com ensino, além dos serviços básicos de assistência prestados à comunidade. Dessa forma, os custos diretos médicos podem ter sido superestimados. Devido às peculiaridades da legislação trabalhista brasileira, a estimativa dos custos indiretos seguiu princípios da Previdência Social, em que os aposentados precocemente (genericamente indivíduos abaixo de 65 anos de idade, salvo exceções descritas em lei) produziram um custo social médio em torno de três salários mínimos durante três meses e os empregados formais produziram custos proporcionais ao número de dias de ausência no trabalho em função da doença. A avaliação dos custos diretos não médicos, entretanto, foi a que sofreu maior número de presunções. Os custos com cuidador (profissional ou não) foram estimados com base no valor de um salário mínimo referente ao ano de 2008. Com o intuito de contornar a carência de informação sobre a origem de cada paciente, assumiu-se, quando o transporte referido foi

ônibus, o valor de duas passagens para o trecho entre o terminal urbano de Florianópolis e a cidade de São Pedro de Alcântara. Ainda, para os custos com Tratamento fora de Domicílio (TFD), assumiu-se o custo obtido a partir de uma única Secretaria Municipal de Saúde (Faxinal dos Guedes, SC). Assim, os custos diretos não médicos provavelmente foram subestimados.

Os resultados dos custos diretos e indiretos não podem ser facilmente comparados a outros estudos internacionais de custos em epilepsia, em vista das diferenças de perspectiva e metodologia entre os estudos.²⁵ Segundo Kotsopoulos *et. al.*¹⁹, muitos desses estudos não descrevem bem seus métodos, criando incertezas quanto aos seus resultados e conseqüentemente limitando seu valor. Há diferenças significantes nas questões monetárias de cada país, o que interfere na estimativa dos custos de serviços hospitalares, de exames laboratoriais e de imagem e dos preços das DAE. Além de diferenças na prática clínica entre os países, e dentro do mesmo país, entre as regiões, o modelo adotado de financiamento da atenção à saúde também repercutirá nos resultados.^{24, 29} Por esses motivos e por não ter sido encontrado na literatura estudo brasileiro referente aos custos em epilepsia, os resultados deste estudo não foram comparados.

Na avaliação dos custos indiretos, constatou-se a precariedade da situação trabalhista da população entrevistada.¹⁰ Grande parte (85,4%) se encontrava em idade produtiva (20-59 anos), possuindo pouca ou nenhuma escolaridade (70,8%), e já se encontrava aposentada (43,8%) ou então desempregada (10,4%). Tais características podem explicar em parte os altos custos para a sociedade relacionados à perda de produtividade encontrados nessa pesquisa (61,35%). O risco aumentado de desemprego e de diminuição da produtividade para pacientes com epilepsia em relação à população geral já havia sido apontado em estudos anteriores.^{22, 23} Quanto pior o prognóstico ou maior o número de crises, maiores foram os custos relacionados ao trabalho, relação não avaliada no presente estudo. Como colocado por Sarmiento *et. al.*¹¹, os epiléticos, em razão das restrições de emprego - em particular, para aqueles dos extratos populares e com baixa escolaridade, já sem grandes perspectivas de integrar o mercado formal de trabalho - recorrem habitualmente à economia informal e ao subemprego, quando não permanecem na dependência econômica da família, dos cofres públicos ou da mendicância, o que contribui para aumentar o estigma da doença e diminuir a auto-estima dos pacientes, além de engrossar a ampla parcela de trabalhadores marcados pela exclusão social e pela vulnerabilidade econômica. É oportuno que os serviços de saúde

proporcionem, além de programas terapêuticos para o controle da doença, ações educativas dirigidas às pessoas sofredoras de epilepsia e seus familiares, aos empregadores e à sociedade em geral, no intuito de diminuir os custos da epilepsia para a sociedade.

Um conceito básico para a economia, muito importante para a atenção médica, é que os recursos são escassos e que nunca serão suficientes para as necessidades que a saúde representa. As dificuldades surgem quando os recursos escassos são insuficientes para atender devidamente todos os pacientes que o requerem, porque foram consumidos por um tratamento ou programa que não demonstrou ter melhorado as condições de saúde da população. Os médicos devem valorizar as informações sobre o custo da intervenção, assim como valorizam a eficácia clínica dos tratamentos prescritos. Da mesma forma, os gestores da saúde devem considerar as implicações éticas da alocação dos recursos e aceitar a aplicação de tratamentos e programas mais custo-efetivos, quando documentados por estudos bem desenhados e conduzidos.²⁷ De um ponto de vista utilitário, a AES proporciona ferramentas que podem auxiliar os tomadores de decisão, entre os quais se incluem os médicos, a alcançar o nível mais alto de saúde para a população, com os escassos recursos disponíveis.³¹

Verificar os fatores relacionados ao custo econômico e social da epilepsia é essencial para a elaboração de políticas públicas específicas para essa população e para melhorar a organização do serviço de atendimento. Essa pesquisa pode auxiliar no planejamento de futuros estudos que avaliem os custos e os efeitos de estratégias variadas em epilepsia, de acordo com a realidade da sociedade brasileira.

7 CONCLUSÕES

1. O custo médio total em epilepsia por três meses para pacientes usuários do ambulatório de neurologia/epileptologia do Hospital Santa Teresa foi de R\$803,16, com mediana de R\$624,15.

2. O perfil dos pacientes com epilepsia mostrou pessoas em idade economicamente ativa, com baixo nível de escolaridade e alta taxa de improdutividade.

3. Medicamentos antiepilépticos, consultas médicas ambulatoriais, consultas em emergência, testes laboratoriais, exames diagnósticos, necessidade de transporte e necessidade de cuidador foram os fatores identificados relacionados aos custos diretos. Aposentadoria precoce foi o fator relacionado aos custos indiretos em epilepsia.

4. Aposentadoria precoce foi o fator de maior custo econômico relacionado à epilepsia.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Rigatti M, Trevisol-Bittencourt PC. Causas de epilepsia tardia em uma clinica de epilepsia do estado de Santa Catarina. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*1999;57(3B):787-92.
2. Reno BA, Fernandes PT, Bell GS, Sander JW, Li LM. Stigma and attitudes on epilepsy a study: with secondary school students. *Arq Neuropsiquiatr*2007 Jun;65 Suppl 1:49-54.
3. Li LM, Sander JW. [National demonstration project on epilepsy in Brazil]. *Arq Neuropsiquiatr*2003 Mar;61(1):153-6.
4. Noronha AL, Borges MA, Marques LH, Zanetta DM, Fernandes PT, de Boer H, et al. Prevalence and pattern of epilepsy treatment in different socioeconomic classes in Brazil. *Epilepsia*2007;48(5):880-5.
5. Marino Junior R, Cukiert A, Pinho E. Aspectos epidemiologicos da epilepsia em Sao Paulo: um estudo da prevalencia. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*1986;44(3):243-54.
6. Borges MA, Min LL, Guerreiro CA, Yacubian EM, Cordeiro JA, Tognola WA, et al. Urban prevalence of epilepsy: populational study in Sao Jose do Rio Preto, a medium-sized city in Brazil. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*2004;62(2A):199-204.
7. Temkin O. *The falling sickness: a history of epilepsy from the Greeks to the beginnings of modern neurology*. 2nd ed. Baltimore: Johns Hopkins University Press; 1994.
8. Mattos J. Epilepsias - II. Aspectos clínicos. *J Bras Psiq* 1985;34(4):257-62.
9. Bíblia Sagrada. 60ª ed. São Paulo: Ave-Maria; 1988.
10. Salgado PC, Souza EA. [Impact of epilepsy at work: evaluation of quality of life]. *Arq Neuropsiquiatr*2002 Jun;60(2-B):442-5.
11. Sarmiento MR, Minayo-Gomez C. [Epilepsy, epileptics, the work: conflicting relations]. *Cad Saude Publica*2000 Jan-Mar;16(1):183-93.
12. Baumann CR, Novikov VP, Regard M, Siegel AM. Did Fyodor Mikhailovich Dostoevsky suffer from mesial temporal lobe epilepsy? *Seizure*2005 Jul;14(5):324-30.
13. French JA, Kanner AM, Bautista J, Abou-Khalil B, Browne T, Harden CL, et al. Efficacy and tolerability of the new antiepileptic drugs I: treatment of new onset epilepsy: report of the Therapeutics and Technology Assessment Subcommittee and Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the American Epilepsy Society. *Neurology*2004 Apr 27;62(8):1252-60.
14. Trevisol-Bittencourt PC. Redução de drogas em pacientes com epilepsias refratárias à politerapia anti-epilética [Dissertação]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina; 1993.
15. Ferrendelli JA. Relating pharmacology to clinical practice: the pharmacologic basis of rational polypharmacy. *Neurology*1995 Mar;45(3 Suppl 2):S12-6.

16. Li LM, Fernandes PT, Noronha AL, Marques LH, Borges MA, Cendes F, et al. Demonstration Project on Epilepsy in Brazil: situation assessment. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*2007;65 Suppl 1:5-13.
17. Kwan P, Sander JW. The natural history of epilepsy: an epidemiological view. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*2004 Oct;75(10):1376-81.
18. Begley CE, Beghi E. The economic cost of epilepsy: a review of the literature. *Epilepsia*2002;43 Suppl 4:3-9.
19. Kotsopoulos IA, Evers SM, Ament AJ, de Krom MC. Estimating the costs of epilepsy: an international comparison of epilepsy cost studies. *Epilepsia*2001 May;42(5):634-40.
20. Kielhorn A. *The health economics handbook*. 2^a ed. Chowley Oak Lane: Adis International Limited; 2000.
21. van Hout B, Gagnon D, Souetre E, Ried S, Remy C, Baker G, et al. Relationship between seizure frequency and costs and quality of life of outpatients with partial epilepsy in France, Germany, and the United Kingdom. *Epilepsia*1997;38(11):1221-6.
22. Jacoby A, Buck D, Baker G, McNamee P, Graham-Jones S, Chadwick D. Uptake and costs of care for epilepsy: findings from a U.K. regional study. *Epilepsia*1998 Jul;39(7):776-86.
23. Begley CE, Famulari M, Annegers JF, Lairson DR, Reynolds TF, Coan S, et al. The cost of epilepsy in the United States: an estimate from population-based clinical and survey data. *Epilepsia*2000 Mar;41(3):342-51.
24. Tetto A, Manzoni P, Millul A, Beghi E, Garattini L, Tartara A, et al. The costs of epilepsy in Italy: a prospective cost-of-illness study in referral patients with disease of different severity. *Epilepsy Res*2002 Feb;48(3):207-16.
25. De Zelicourt M, Buteau L, Fagnani F, Jallon P. The contributing factors to medical cost of epilepsy: an estimation based on a French prospective cohort study of patients with newly diagnosed epileptic seizures (the CAROLE study). *Active Coordination of the Longitudinal Observational Network in Epilepsy. Seizure*2000 Mar;9(2):88-95.
26. Kotsopoulos IA, Evers SM, Ament AJ, Kessels FG, de Krom MC, Twellaar M, et al. The costs of epilepsy in three different populations of patients with epilepsy. *Epilepsy Res*2003 May;54(2-3):131-40.
27. Beghi E, Garattini L, Ricci E, Cornago D, Parazzini F. Direct cost of medical management of epilepsy among adults in Italy: a prospective cost-of-illness study (EPICOS). *Epilepsia*2004 Feb;45(2):171-8.
28. Sancho J, Pena P, Rufo M, Palacios G, Masramon X, Rejas J. Health and non-health care resources use in the management of adult outpatients with drug-resistant epilepsy in Spain: a cost-of-illness study (LINCE study). *Epilepsy Res*2008 Oct;81(2-3):176-87.
29. Piola SF, Vianna SM. *Economia da Saúde: conceitos e contribuição para a gestão da saúde*. 3 ed. Brasília: IPEA; 2002.
30. Moraes E, Campos GM, Figlie NB, Laranjeira RR, Ferraz MB. [Introductory concepts of health economics and the social impact of alcohol abuse]. *Rev Bras Psiquiatr*2006 Dec;28(4):321-5.
31. Garduño J. *La evaluación económica en el área de la salud: Dirección de Prestaciones Médicas del Instituto Mexicano del Seguro Social*2003 marzo.
32. Drummond MF. *Methods for the economic evaluation of health care programmes*. 3rd ed. ed. Oxford: Oxford University Press; 2005.
33. Robinson R. Cost-effectiveness analysis. *Bmj*1993 Sep 25;307(6907):793-5.
34. Robinson R. Cost-utility analysis. *Bmj*1993 Oct 2;307(6908):859-62.

35. Lindner LM, Marasciulo AC, Farias MR, Grohs G. Avaliação econômica de antipsicóticos no tratamento da esquizofrenia sob a perspectiva do SUS. *Revista de Saúde Pública* (aceito para publicação)2009.
36. Robinson R. Cost-benefit analysis. *Bmj*1993 Oct 9;307(6909):924-6.
37. Daltio CS, Mari JJ, Ferraz MB. Estudos farmacoeconômicos e carga de doença em esquizofrenia. *Rev Psiquiatr*2007;34(2):208-12.
38. Langfitt JT. Cost evaluations in epilepsy: an update. *Epilepsia*2000;41 Suppl 2:S62-8.
39. Guidelines for epidemiologic studies on epilepsy. Commission on Epidemiology and Prognosis, International League Against Epilepsy. *Epilepsia*1993 Jul-Aug;34(4):592-6.
40. Betting LE, Kobayashi E, Montenegro MA, Min LL, Cendes F, Guerreiro MM, et al. Tratamento de epilepsia: consenso dos especialistas brasileiros. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*2003;61(4):1045-70.
41. Comissão Intergestores Bipartite: Deliberação 008/CIB/08. Santa Catarina, Secretaria de Estado da Saúde [acesso em 2009 abr 12]. Disponível em: http://www.saude.sc.gov.br/DIAF/farmacia_basica/DELIBERACAO%20008-CIB-08-02-08.doc.
42. Banco de Preços em Saúde [base de dados na Internet]. Brasil, Ministério da Saúde [acesso em 2009 abr 12]. Disponível em: <http://bpreco.saude.gov.br/bprefd/owa/consulta.inicio>.
43. Revista ABCFARMA. Associação Brasileira do Comércio Farmacêutico. ed. 208. Dez 2008.
44. Sistema de Apuração de Custo. Florianópolis: Hospital Universitário Polydoro Ernani de São Thiago. 2009 Jan.

NORMAS ADOTADAS

Este trabalho foi realizado seguindo a Normatização para Trabalhos de Conclusão do Curso de Graduação em Medicina. Resolução aprovada em reunião do Colegiado do Curso de Graduação em Medicina em 17 de novembro de 2005.

APÊNDICE I
INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

A – Dados do paciente

- 1 Número do prontuário: _____
- 2 Data da entrevista: _____
- 3 Nome: _____
- 4 Data de Nascimento: _____
- 5 Idade: _____
- 6 Sexo: () Masculino () Feminino
- 7 Escolaridade:
- | | |
|-----------------------------|-----------------------------|
| () Não freqüentou a escola | () Fundamental incompleto |
| () Fundamental completo | () Ensino médio incompleto |
| () Ensino médio completo | () Superior incompleto |
| () Superior completo | () não sabe |
- 8 Profissão: _____
- 9 Status para o trabalho:
- | | |
|----------------------------------|---------------------------------------|
| () Empregado c/ carteira | () Trabalhador rural |
| () Autônomo (desconta INSS) | () Trabalhador doméstico c/ carteira |
| () Autônomo (não desconta INSS) | () Aposentado/pensionista |
| () Desempregado | |
- 10 Data do diagnóstico: _____
- 11 Idade ao diagnóstico: _____
- 12 Frequência das crises nos últimos 3 meses: _____
- 13 Quantas vezes foi à emergência devido às crises convulsivas (3 meses)?: _____
- 14 Quantos dias ficou internado (3 meses)?: _____
- 15 Quantos dias faltou ao trabalho/escola devido às crises (3 meses)?: _____
- 16 Tem acompanhante para atividades diárias?: _____
- 17 Que transporte utiliza para buscar o atendimento?
- | | |
|---------------------------------|------------|
| () Carro próprio | () ônibus |
| () público/secretaria de saúde | |
- 18 Com que frequência utilizou o transporte (3 meses)? _____
- 19 Consultas com médico geral (3 meses): _____
- 20 Frequência de consultas com outros especialistas (3 meses): _____

B – Dados médicos

- 1 Tipo de crise (últimos 3 meses):
- | | |
|----------------------------------|--|
| () parcial simples | () generalizada com crise de ausência |
| () parcial complexa | () generalizada tônico-clônica |
| () parcial secund. generalizada | () mioclônica |
| () sem crise | |

APÊNDICE II
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Meu nome é André Figueiredo Brelinger e estou desenvolvendo a pesquisa “Avaliação de custos em epilepsia: um estudo de custos da doença sob a perspectiva da população usuária do Sistema Único de Saúde (SUS), região metropolitana de Florianópolis, Santa Catarina”. Esse estudo é necessário, pois é preciso conhecer os custos a que estão submetidos os pacientes que sofrem de epilepsia e quais os fatores relacionados aos maiores custos para os pacientes.

Serão realizadas entrevistas com os pacientes tratados no ambulatório de neurologia na forma de um questionário com perguntas objetivas e algumas abertas. Esse estudo não acarreta riscos, nem desconforto aos entrevistados. Esperamos que forneça subsídios para a elucidação dos fatores relacionados aos custos econômicos e sociais em epilepsia. Se você tiver alguma dúvida em relação ao estudo ou não quiser mais fazer parte do mesmo, pode entrar em contato comigo pelo fone (48) 99220960. Se você estiver de acordo em participar, posso garantir que as informações coletadas serão confidenciais e só serão utilizadas neste trabalho.

André Figueiredo Brelinger
Pesquisador principal

Dr. Paulo César Trevisol Bittencourt
Pesquisador responsável

Eu, _____, fui esclarecido sobre a pesquisa “Avaliação dos custos em epilepsia sob a perspectiva do Sistema Único de Saúde SUS” concordo que meus dados sejam utilizados na realização da mesma.

Florianópolis, fevereiro de 2009.

Assinatura: _____

RG: _____