

# Indicadores de desempenho na gestão de saúde de pacientes com esclerose múltipla

## *Key performance indicators in healthcare management of patients with multiple sclerosis*

**Maria Cecília Aragon de Vecino**

Department of Neurology; Multiple Sclerosis and Demyelinating Disorders Unit, Moinhos de Vento Hospital, Brazil.

**Stephanie Jauquin de Abreu**

Department of Neurology; Multiple Sclerosis and Demyelinating Disorders Unit, Moinhos de Vento Hospital, Brazil.

**Izabelli Zorzo**

Quality Management; Moinhos de Vento Hospital, Brazil.

**Camila Batista Silva Rossi**

Department of Research, Vecino Neurology Clinic; Brazil.

### Resumo:

**Introdução:** A Esclerose Múltipla (EM) é uma doença neurodegenerativa, inflamatória crônica que afeta o Sistema Nervoso Central. Embora importantes avanços terapêuticos tenham surgido nas últimas décadas, a população com EM apresenta taxas de hospitalização mais altas em relação à população geral, com impacto socioeconômico relevante. **Objetivos:** Este estudo objetiva avaliar o uso de indicadores de gestão em pacientes com EM possibilitando melhorias no atendimento e manejo clínico desta população. **Materiais e métodos:** Trata-se de um estudo observacional, retrospectivo de caráter epidemiológico e clínico. As variáveis estudadas foram: idade, sexo, etnia, tempo de doença, ocorrência de surtos em 1 ano, Escala Expandida do Estado de Incapacidade (EDSS), tratamentos e presença de comorbidades. Quanto aos indicadores foram avaliados: número de hospitalizações e pacientes internados (mensurando a produção), tempo médio de permanência (mensurando a eficiência) e reinternação e taxa de mortalidade (mensurando qualidade médico-assistencial). **Resultados:** Foram analisadas 332 hospitalizações em 153 pacientes, resultando em média de 2.16 com valor máximo de 18 e mínimo de 1 hospitalização por paciente, sendo a maioria em mulheres (75%). A média de idade foi de  $36 \pm 7.8$  anos em 26.5% dos pacientes entre 18-39 anos. A maioria dos pacientes era do sexo feminino (75%) e autodeclarada branca (94.8%). A mortalidade hospitalar foi de 2.4% e o tempo médio de permanência foi de 6.5 dias. O principal motivo de hospitalização foi relacionado à exacerbação da doença, sendo a maioria dos pacientes internados para realização de pulsoterapia. A maioria dos pacientes possuía outra comorbidade associada à EM. **Conclusão:** Confirmou-se o elevado número de hospitalizações nesta população, sendo a EDSS da maior parte dos casos abaixo de 3.5. Hospitalizações de pacientes com EM podem ser reavaliadas, a fim de aumentar a qualidade de vida destes casos, considerando a realização de procedimento para tratamento de surto de caráter ambulatorial.

**PALAVRAS-CHAVE:** Esclerose Múltipla; Hospitalização; Indicadores de gestão.

### Abstract

**introduction:** Multiple Sclerosis (MS) is a chronic neurodegenerative and inflammatory disease that affects the Central Nervous System. Despite significant therapeutic advances in recent decades, the population with MS exhibits higher hospitalization rates compared to the general population, resulting in a relevant socioeconomic impact. **Objectives:** This study aims to evaluate the use of Key Performance Indicators (KPI) in patients with MS, aiming at improvements in the care and clinical management of this population. **Materials and methods:** This is an observational, retrospective study with an epidemiological and clinical aspects. The variables analyzed included age, gender, ethnicity, disease duration, occurrence of relapses within one year, Expanded Disability Status Scale (EDSS) scores, treatments, and presence of comorbidities. As for the KPI, the number of hospitalizations and admitted patients (measuring production), average length of stay (measuring efficiency), as well as readmission and mortality rates (measuring the quality of medical care) were evaluated. **Results:** A total of 332 hospitalizations in 153 patients were analyzed, resulting in an average of 2.16 hospitalizations per patient, with a maximum value of 18 and a minimum of 1. The majority of hospitalizations occurred in women (75%). The mean age was  $36 \pm 7.8$  years, with 26.5% of the patients aged between 18 and 39 years. The majority of patients were female (75%) and self-declared as white (94.8%). The hospital mortality rate was 2.4%, and the average length of stay was 6.5 days. The main reason for hospitalization was related to disease exacerbation, with the majority of patients admitted for pulse therapy. Most patients had comorbidities associate with MS. **Conclusion:** The high number of hospitalizations in this population was confirmed, with the majority of cases having an EDSS score below 3.5. Hospitalizations of patients with MS can be reassessed in order to increase the quality of life for these cases, considering the performance of ambulatory procedures for treating relapses. **Keywords:** Multiple Sclerosis; Hospitalization; Key Performance Indicators.

## Introdução

A Esclerose Múltipla (EM) é uma doença que atinge cerca de 40.000 brasileiros (1000.000/15 habitantes). Com padrão desmielinizante e inflamatório que afeta o Sistema Nervoso Central (SNC), acomete principalmente adultos jovens com idade média entre 20-40 anos, predominantemente mulheres. (BICHUETTI, 2021). É uma condição neurológica potencialmente incapacitante a médio e longo prazo, com episódios de exacerbação de sintomas. Caso não reconhecida e tratada adequadamente, a EM é considerada uma condição de saúde que demanda acompanhamento médico e multidisciplinar constante (Noseworthy et al., 2000).

A patogenia da EM não é completamente esclarecida, entretanto, relaciona-se à predisposição genética e a fatores ambientais (Compston et al., 2008). A desmielinização é resultado da presença de células inflamatórias que atravessam a barreira hematoencefálica e lesionam o SNC (Dendrou et al., 2015). A apresentação clínica e a sintomatologia são variáveis, acometendo diferentes regiões do cérebro e medula espinhal (Dobson et al., 2019). Com frequência, os portadores apresentam outras comorbidades associadas, exigindo controle intenso da doença. (Marrie et al., 2015).

Apesar da redução das taxas de hospitalização nas últimas décadas, as mesmas permanecem maiores em comparação às hospitalizações na população em geral (Marrie et al., 2014; Garland et al., 2017; Maia et al., 2019). Poucos estudos no país são realizados no âmbito das doenças autoimunes, em especial a EM. Outro ponto de destaque é a baixa frequência de casuísticas em redes privadas (Oliveira et al., 2021; Silva et al., 2021). Ressalta-se que quando diagnosticada previamente, é uma patologia passível de controle com uso de medicações específicas (Drogas Modificadoras de Doença – DMD), porém requer acompanhamento próximo. Ainda há pouco conhecimento sobre a realidade das hospitalizações de pacientes com EM. (Maia et al., 2019). Estima-se que muitas hospitalizações podem ser inapropriadas, considerando o caráter ambulatorial de tratamentos específicos para surto.

A EM apresenta um enorme impacto social e financeiro pelo mundo. Países com clima mais frio, como Alemanha, Reino Unido e Suécia, possuem elevada taxa de portadores de EM. Segundo revisão de Sharac (2010), o custo destes países variou de US\$28.422,30

(Alemanha) à US\$90.590,88 (Suécia) por paciente/ano, sendo mais elevados conforme o aumento da EDSS (Sharac et al., 2010). Os autores descrevem que os custos com a doença aumentam em portadores de Esclerose Múltipla Secundária Progressiva (EMSP), corroborando com a premissa de quanto maior a gravidade maior a demanda de atendimento. Em recente revisão de Dahham et al (2021) avaliando o custo efetivo com EM, foi demonstrado que as taxas de custos nos diferentes níveis de gravidade da doença foram semelhantes em países de baixa e alta renda (Paz-Zulueta et al., 2020; Simoens, 2022).

Informações mais categóricas e precisas no âmbito das hospitalizações são importantes para o reconhecimento do perfil dos casos que realmente necessitam de maior atenção. Este estudo teve como objetivo principal reconhecer o perfil dos pacientes hospitalizados em nossa instituição e aplicar os indicadores de gestão hospitalar. Até o presente momento, não há na literatura estudos semelhantes na população com EM. A análise destes dados servirá como ferramenta para novas abordagens clínicas, planejamento de melhorias no atendimento a curto e longo prazo e possíveis reduções de custos com esta população específica.

## Metodologia

Trata-se de um estudo observacional retrospectivo em hospital de referência (HMV), com perfil de atendimento privado, em sua totalidade. Foram incluídos pacientes atendidos em ambulatório especializado em Doenças Desmielinizantes, admitidos no período de janeiro de 2014 a agosto de 2020. Todos os pacientes tiveram diagnóstico confirmado para Esclerose Múltipla, relacionados com o CID G35. Para obtenção das variáveis epidemiológicas e clínicas foram revisados prontuários médicos eletrônicos. As variáveis incluídas foram: idade, sexo, etnia, ocorrência de surtos em 1 ano, EDSS (*Expanded Disability Status Scale*), tratamentos e outras comorbidades. A EDSS quantifica as incapacidades ocorridas durante a evolução da EM ao longo do tempo, pela avaliação de oito sistemas funcionais: função piramidal, cerebelar, tronco cerebral, sensitiva, vesicais, intestinais, visuais e mentais (Kurtzke et al., 1983), em um score de 0-10.

Os indicadores estudados foram baseados na metodologia *Balanced Scorecard* (BSC) recentemente

te atualizada pela Universidade *Harvard Business School* e são distribuídos da seguinte maneira: número de hospitalizações no período e de pacientes internados mensurando a produção; tempo médio de permanência, mensurando eficiência; reinternação e taxa de mortalidade, mensurando qualidade médico-assistencial.

Os dados foram armazenados no programa Microsoft Excel® (Redmond, Washington, USA) e os resultados, demonstrados em média e porcentagem. Este estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética Institucional, sob parecer nº4.633.812 e está de acordo com as normas nacionais e da instituição, bem como com as exigências da Declaração de Helsinki.

## Resultados

Foram analisadas 332 hospitalizações em 153 pacientes, resultando em média de 2.16 hospitalizações por paciente (valor máximo de 18 e mínimo de 1), sendo a maioria em mulheres (75%) e autodeclarada branca (94.8%). A média de idade foi de 42,3 anos, com prevalência de idade entre 40-60 anos (55.6%).

A maioria dos pacientes possuíam o tipo remitente recorrente, ou seja, com episódios de exacerbação seguidos de recuperação, entretanto com curso clínico comprometido ao longo do tempo. Quanto a EDSS, 42% apresentavam valor entre 0 a 3, 30% entre 3.5 e 6 e 22% maior que 6. Não foi possível avaliar a EDSS de 7% dos casos, devido a ausências em consultas de rotina, ocasionando perda do acompanhamento clínico periódico. Não houve diferença estatística significativa com relação a EDSS e as demais variáveis.

Aproximadamente 44% dos casos haviam sofrido surto da doença no último ano e não estavam em uso de medicamentos modificadores da doença, devido falta de acompanhamento e/ou atraso devido solicitação judicial. As Drogas Modificadoras da Doença (DMD) utilizadas em maior frequência foram o Acetato de Glatiramer (14%), seguido do Fingolimode (12%) e do Interferon (11%). A DMD mais associada com a exacerbação da doença foi o Interferon-beta (15%). Quanto às manifestações clínicas, a maioria dos casos apresentou sintomas motores (36.8%), como tremores e falta de equilíbrio, seguido dos sintomas sensitivos (19,3%), como formigamentos, dores e perda de sensibilidade das extremidades.

O principal motivo de hospitalização foi relacionado à exacerbação da doença sendo a maioria dos pacientes internados para pulsoterapia (37.8%). Os demais motivos relacionados à hospitalização foram: infecções das vias aéreas (8.8%), infusão de medicações (8.1%), cirurgias eletivas (6.1%), problemas vasculares (3.3%), infecções do trato urinário (4.6%), doenças cardíacas (3.8%), infecções de pele e tecidos moles (2.3%).

Dos pacientes hospitalizados, a maioria possuía outra comorbidade associada (65.3%), sendo as mais notificadas os transtornos psiquiátricos principalmente a depressão (49%) e as doenças cardíacas (39.7%). A depressão foi relatada como um fator de descontinuação de tratamento e ausência de acompanhamento periódico.

Os indicadores de gestão estudados são descritos na Tabela 1.

**Tabela 1.** Indicadores de Gestão

Indicadores de Gestão	
Indicadores de Produção	N total
Número de hospitalizações	332
Número de pacientes	153
Média de hospitalização por paciente	2.4
Indicadores de Eficiência	N total
Tempo médio de permanência	6.19 dias
Indicadores de Qualidade médico-assistencial	N total
Taxa de mortalidade	0.0154
Desfecho	Alta 98.4% / Óbito 1.54%
Reinternação	N total
1	50.9%
2	18.52%
3	14.81%
4	6.48%

## Discussão

Neste estudo foram descritos os indicadores de gestão hospitalar em pacientes com EM em hospital de referência de Porto Alegre/RS - Brasil no atendimento desta especialidade. Nosso estudo avaliou uma coorte semelhante a de Maia (2019), que incluiu 308 hospitalizações em 155 pacientes, sendo maioria mulheres (67,5%).

Segundo estudo de Bichueti e colegas (2021), após causas violentas como acidentes e armas branca ou fogo, a EM é a segunda maior causa de perda neurológica em pessoas com menos de 50 anos (BICHUETTI, 2021). Salientamos com este trabalho a importância do diagnóstico precoce em doenças progressivas de caráter autoimune. Muitos casos de EM são identificados tardiamente, ocasionando acúmulo de incapacidades devido à ocorrência de exacerbação da doença (surto) ou evolução natural da doença independente de recaídas. A exacerbação se refere a uma disfunção neurológica de caráter agudo, causado por evento desmielinizante inflamatório focal ou multifocal no SNC, na ausência de febre ou infecção, podendo apresentar gravidade variável (Travers et al., 2022; Marrie et al., 2022).

Pacientes com EM apresentam momentos de exacerbação e remissão, necessitando de monitoramento multidisciplinar, em especial de neurologistas. Observou-se nessa população que a falta do acompanhamento periódico se associou com a exacerbação/surto da doença.

Em relação a DMD e a presença de surto, 44% dos casos estavam sem uso de medicamentos, seguidos dos pacientes em uso de drogas de primeira linha Interferon-1beta. Utilizado como primeira opção a pacientes com doença remitente recorrente, possui aplicação subcutânea ou intramuscular (Figura 1) e eficiência comprovada de aproximadamente 30% na diminuição de surtos e progressão da doença (Vermersch et al., 2014). As DMD de primeira linha são consideradas seguras, eficazes e estão relacionadas a poucos efeitos adversos. Os efeitos adversos dos interferons são semelhantes a sintomas gripais (“flu-like”, piora do quadro de cefaleia, dores, alteração hepática e linfopenia (Ziemssen et al., 2017). No Brasil, o tratamento de EM é realizado de forma escalonada, baseado nas recomendações do PCDT (Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas), onde as trocas de medicações (chamadas de imunomoduladoras) são realizadas mediante o efeito adverso ou a falha terapêutica. Em casos de alta atividade de doença (com atividade clínica e evidência comprovada em ressonância magnética), os medicamentos de alta eficácia são primeiramente indicados. As escolhas de tratamento são complexas e devem ser avaliadas de maneira individualizada, porém de maneira geral, deve-se seguir o fluxograma a seguir.

Em recente levantamento epidemiológico de Lublin (2022), pacientes tratados com imunomoduladores retardam em aproximadamente três anos suas incapacidades. O controle terapêutico em portadores de EM

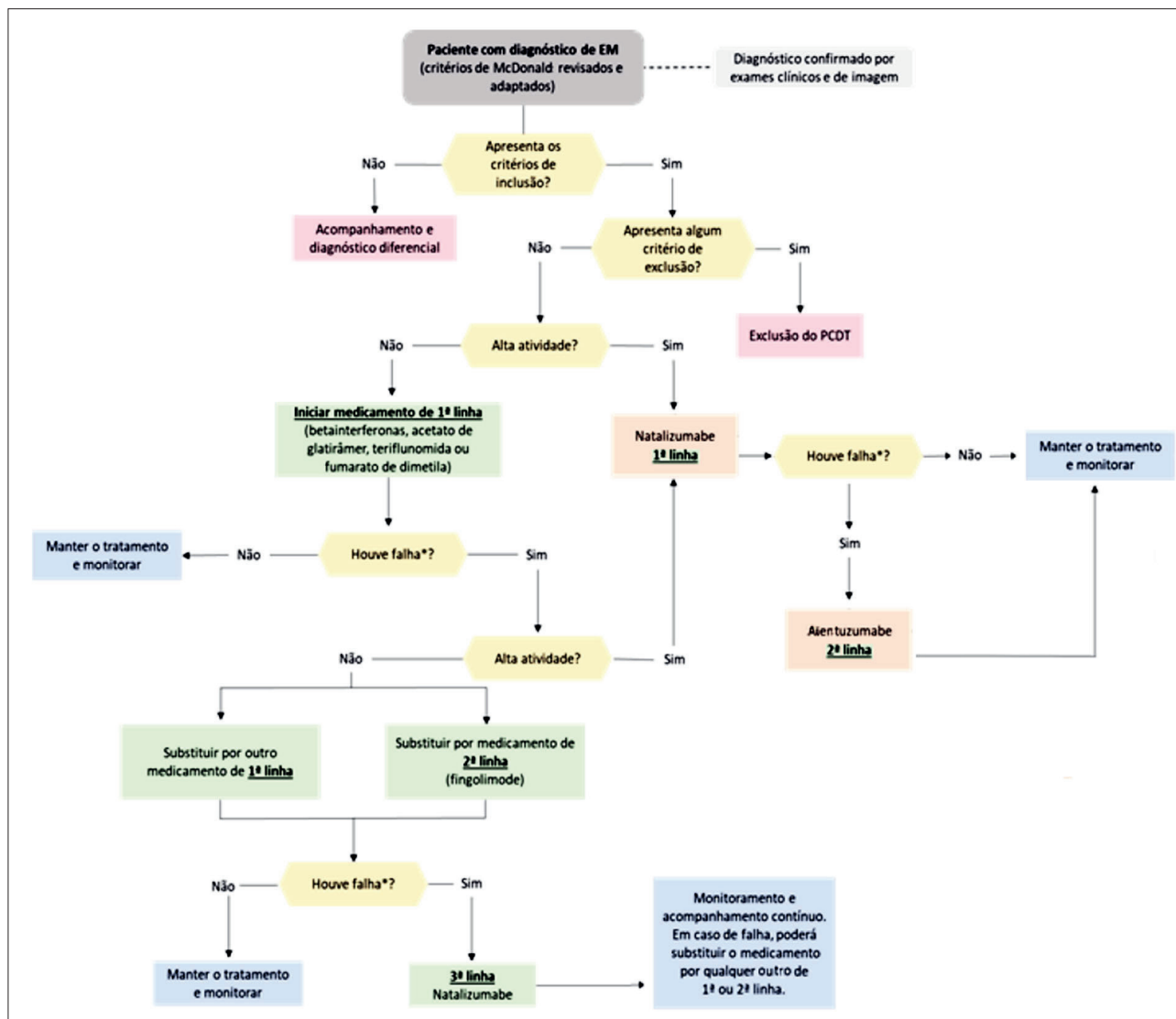
é fundamental para a preservação do quadro atual do paciente, uma vez que a doença é inconstante podendo evoluir rapidamente (maior número de lesões) ou com surtos mais graves.

Os surtos na EM podem variar em gravidade e periodicidade. Dessa forma, a sintomatologia deve ser avaliada, visto que em surtos de menor gravidade não há obrigatoriedade de pulsoterapia, considerando que o tratamento específico de surto objetiva a recuperação funcional mais rápida e não impede a formação de novas lesões medulares e cerebrais. O tempo médio de duração dos surtos é no mínimo de 24 horas, podendo ter um intervalo de mais de 30 dias do último episódio. A pulsoterapia consiste na administração endovenosa de corticóides (Metilprednisolona) durante três a cinco dias, após avaliação médica detalhada, a fim de descartar casos de piora clínica decorrentes de processos relacionados a fadiga, intolerância ao calor, alterações de sono, presença de infecções, a fim de evitar tratamentos desnecessários (Ward et al., 2022).

A média de hospitalização por paciente foi de 2.4, sendo a maioria deles necessária mais de uma hospitalização para tratamento de surto. Casos com indicação de pulsoterapia podem ser manejados de maneira ambulatorial, tratando-se de procedimento pouco invasivo e menor exposição ao paciente vulnerável imunologicamente, como os portadores de EM, à ambiente hospitalar. Além disso, os pacientes podem passar por estresse emocional e perda de qualidade de vida. Segundo estudo de Garland, 23.3% dos pacientes com EM necessitaram de pelo menos uma hospitalização e foram associados à presença prévia de comorbidade, de acordo com o observado em nossa amostra. Os autores concluíram que a presença de doença aguda que requer hospitalização está associada a um agravamento da incapacidade relacionada com a EM.

Considerando a associação observada entre EM e depressão, podemos concluir que a depressão pode afetar negativamente a saúde dos pacientes. Estudos já relatam maior frequência de depressão em pacientes com EM quando comparados à população em geral (Silva e Cavalcanti, 2019). Neste trabalho, a depressão foi associada com a perda de acompanhamento terapêutico, que tem como objetivo o controle e a prevenção do agravamento da doença. Esta associação explica-se pela mudança significativa de vida pós diagnóstico de doença progressiva ainda sem cura, podendo impactar na qualidade de vida, sendo um fator relevante na descontinuação do tratamento (Boeschoten et al., 2017).

**Figura 1.** Fluxograma de DMD disponíveis atualmente para o tratamento de EM (Adaptado de PCDT da Esclerose Múltipla)



Comparando os achados do presente estudo com coorte espanhola (n=155), observou-se maior taxa de hospitalização em nossa amostra (2.4 versus 1.0), taxa de reinternação semelhante (50.9% versus 56.5%) e a presença de infecções como principal causa de hospitalização (Maia et al., 2019), enfatizando que pacientes com EM e comorbidades necessitam de mais hospitalizações comparados com a população sem EM. Em estudo de Marrie (2015), as causas mais comuns de hospitalização foram devidas às infecções em aparelho digestivo, geniturinário e circulatório, corroborando com nossos achados. Segundo Garland e colegas, incapacidades pré-existentes e a idade avançada foram os principais fatores de risco para a recuperação incom-

pleta após surtos ou progressão da doença (Garland et al., 2017).

Podemos concluir que houve hospitalização (2,4 por paciente), durante período médio de 6 dias em pacientes, em sua maioria, para realização de pulsoterapia, com valores de EDSS inferior a 3.0. Enfatizamos que com a redução do número de hospitalizações para realização de pulsoterapia resultaria em uma melhor gestão de recursos em ambiente hospitalar, diminuindo carência de leitos, despesas com insumos médicos e enfermagem, além de impactar positivamente na qualidade de vida dos pacientes.

Para finalizar, enfatizamos os indicadores utilizados para captação de dados, padrão de excelência no

planejamento estratégico, avaliação de riscos e alta performance. O impacto econômico causado pela EM é relevante e varia entre países, principalmente com a incidência de novos casos (Dahham et al., 2021). Demandas hospitalares, investimentos da indústria farmacêutica e acompanhamento multidisciplinar para reabilitação são alguns dos exemplos que movimentam receitas público-privadas, tornando-se cada vez mais importante o conhecimento de ferramentas que auxiliem na melhor distribuição destes recursos (Garland et al., 2017).

## REFERÊNCIAS

- 1 Boeschoten RE, Braamse AMJ, Beekman ATF, Cuijpers P, Oppen P, Dekker J et al. Prevalence of depression and anxiety in Multiple Sclerosis: A systematic review and meta-analysis. *J Neurol Sci* 2017;372:331-341. doi: 10.1016/j.jns.2016.11.067.
- 2 Compston A, Coles A, et al. Multiple Sclerosis. *Lancet* 2008;372(9648):1502-17. doi: 10.1016/S0140-6736(08)61620-7.
- 3 Dahham J, Rizk R, Kremer I, Evers SMAA, Hilgsmann M. Economic Burden of Multiple Sclerosis in Low- and Middle-Income Countries: A Systematic Review. *Pharmacoeconomics* 2021 Jul;39(7):789-807. doi: 10.1007/s40273-021-01032-7.
- 4 Garland A, Metz LM, Bernstein CN, Peschken CA, Hitchon CA, Marrie RA. Hospitalization is associated with subsequent disability in multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders* 2017; 14: 23-28. doi: 10.1016/j.msard.2017.03.009.
- 5 Lublin FD, Häring DA, Ganjgahi H, Ocampo A, Hatami F, Čuklina J et al. How patients with multiple sclerosis acquire disability. *Brain*. 2022 Sep 14;145(9):3147-3161.
- 6 Maia C, Costa A, Abreu P, Sá MJ. All-cause hospitalizations in multiple sclerosis patients. *Rev Neurol* 2019; 68 (6): 229-235. doi: 10.33588/rn.6806.2018281.
- 7 Marrie RA, Elliott L, Marriott J, Cossoy M, Blanchard J, Tennakoon A, Yu N. Dramatically changing rates and reasons for hospitalization in multiple sclerosis. *Neurology* 2014; 83(9):929-937. doi: 10.1212/WNL.0000000000000753.
- 8 Marrie RA, Elliott L, Marriott J, Cossoy M, Tennakoon A, Yu N. Comorbidity increases the risk of hospitalizations in multiple sclerosis. *Neurology* 2015; 84(4):350-358. doi: 10.1212/WNL.0000000000001187
- 9 Marrie RA, Patel R, Figley CR, Kornelsen J, Bolton JM, Graff LA et al. Effects of Vascular Comorbidity on Cognition in Multiple Sclerosis Are Partially Mediated by Changes in Brain Structure. *Front Neurol*. 2022 May 24;13:910014.
- 10 Noseworthy JH, Lucchinetti C, Rodriguez M, Weinshenker BG. Multiple sclerosis. *N Engl J Med* 2000;343(13):938-52. doi: 10.1056/NEJM200009283431307.
- 11 Oliveira TL, Santos CM, Miranda LP, Ferreira ML, Caldeira AP. Fatores associados ao custo das hospitalizações hospitalares por doenças sensíveis à Atenção Primária no Sistema Único de Saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 26(10):4541-4552, 2021.
- 12 Silva AP, Ventura RM, Simões MSMP. Perfil das hospitalizações por Esclerose Múltipla entre residentes do município de Praia Grande (SP). *Rev Neurocienc* 2021;29:1-13.
- 13 Travers BS, Tsang BK, Barton JL. Multiple sclerosis: Diagnosis, disease-modifying therapy and prognosis. *Aust J Gen Pract*. 2022 Apr;51(4):199-206. doi: 10.31128/AJGP-07-21-6103.
- 14 Vermersch P, Czlonkowska A, Grimaldi LM, et al. Teriflunomide versus subcutaneous interferon beta-1a in patients with relapsing multiple sclerosis: a randomised, controlled phase 3 trial. *Mult Scler* 2014; 20(6):705-716. doi: 10.1177/135
- 15 Ward M, Goldman MD. Epidemiology and Pathophysiology of Multiple Sclerosis. *Continuum (Minneapolis)*. 2022 Aug 1;28(4):988-1005. doi: 10.1212/CON.0000000000001136.
- 16 Ziemssen T, Ashtamker N, Rubinchick S, Knappertz V, Comi G. Long-term safety and tolerability of glatiramer acetate 20 mg/ml in the treatment of relapsing forms of multiple sclerosis. *Expert Opin Drug Saf*. 2017 Feb;16(2):247-255. doi: 10.1080/14740338.2017.1274728.

Este é um artigo publicado em acesso aberto sob a licença Creative Commons do tipo BY

