



Fundação Getúlio Vargas
MBA Executivo em Saúde

**ELEMENTOS FUNDAMENTAIS PARA UM PROGRAMA DE
SUPORTE AO PACIENTE PORTADOR DE ESCLEROSE
MÚLTIPLA EM TRATAMENTO COM DROGAS
IMUNOMODULADORAS**

Aluna: KAREN FRANCINE MOREIRA
Turma: 1/16
Conveniada FGV: ISAE

Curitiba
Agosto/2018



Fundação Getúlio Vargas

Elementos Fundamentais para um Programa de Suporte ao Paciente portador de Esclerose Múltipla em tratamento com Drogas Imunomoduladoras

Trabalho de Conclusão de Curso para atender
à exigência curricular do MBA Executivo em
Saúde da Fundação Getúlio Vargas.

Curitiba
Agosto/2018



**FUNDAÇÃO GETÚLIO VARGAS
PROGRAMA FGV MANAGEMENT
CURSO MBA EXECUTIVO EM SAÚDE**

O Trabalho de Conclusão de Curso

ELEMENTOS FUNDAMENTAIS PARA UM PROGRAMA DE SUPORTE AO
PACIENTE PORTADOR DE ESCLEROSE MÚLTIPLA EM TRATAMENTO COM
DROGAS MODIFICADORAS DA DOENÇA

elaborado por Karen Francine Moreira

e aprovado pela Coordenação Acadêmica do curso MBA Executivo em Saúde, foi aceito como requisito parcial para obtenção do certificado do curso de Pós-Graduação, nível de especialização, do Programa FGV Management.

Data:

Jamil Moysés Filho
Coordenador Acadêmico

Professor Avaliador



DEDICATÓRIAS / AGRADECIMENTOS

Dedico o presente trabalho principalmente aos meus filhos, Alícia e Vicente, e ao meu marido Edegar Júnior, que, durante todo o curso, foram apoio e incentivo importante para que pudesse concluir com sucesso mais essa etapa em minha vida.

Agradeço aos que contribuíram, seja no apoio com as crianças nos dias de aula, seja em inspirações para definir o tema ou simplesmente por estar presente em minha vida durante esse período, e assim torná-la mais feliz. Obrigada, família.

RESUMO

O presente trabalho teve como objetivo traçar os elementos fundamentais para um programa de suporte ao paciente portador de Esclerose Múltipla (EM), e para isso, foram abordadas questões teóricas sobre essa patologia, tratamento com imunomoduladores, suporte ao paciente e Customer Relationship Management (CRM). O objeto de estudo foram os diferentes programas de suporte ao paciente oferecidos pelas empresas farmacêuticas deste mercado. A coleta de dados se deu através de pesquisa exploratória qualitativa descritiva, e teve como foco identificar quais elementos são fundamentais para que esses programas de suporte a pacientes ofereçam serviços que atendam ou excedam as expectativas dos clientes. Atualmente, praticamente todas as farmacêuticas oferecem algum suporte aos usuários de seus medicamentos, mas para saber gerenciar toda essa informação disponibilizada pelos diferentes contatos entre pacientes e empresas, faz-se necessário possuir um bom sistema de Customer Relationship Management (CRM) para gerenciar as informações sobre esses clientes a qual irão integrar áreas distintas, como marketing, farmacovigilância, callcenter, logística, entre outros possíveis. Os elementos fundamentais para esses programas de suporte são, além do CRM, permitir que o paciente se sinta único e priorizado, tenha um canal de comunicação facilitado e oferta de kit (aplicador, informativos, bolsa térmica, entre outros materiais) que proporcione a aderência e facilidade ao tratamento, pois o paciente bem informado reage melhor, supera mais facilmente a doença e consegue ser mais resiliente aos problemas do dia-a-dia.

Palavras-chave: Esclerose Múltipla, Suporte ao Paciente, Customer Relationship Management (CRM)

ABSTRACT

The objective of this study is to outline the fundamental elements for a support program for patients with Multiple Sclerosis (MS). And for this, theoretical questions were addressed about this pathology, treatment with immunomodulators, patient support and customer relationship management (CRM). The object of study was the different patient support programs offered by the pharmaceutical companies in this market. Data collection was done through qualitative descriptive exploratory research and focused on identifying which elements are fundamental for these patient support programs to offer services that meet or exceed clients' expectations. Nowadays, practically all pharmaceutical industries offer some support to the users of their medicines, but to know how to manage all this information made available by the different contacts between patients and companies, it is necessary to have a good CRM system (Customer Relationship Management) to manage information about these customers which will integrate different areas such as marketing, pharmacovigilance, callcenter, logistics, among others. The fundamental elements for these support programs are, in addition to CRM, to allow the patient to feel unique and prioritized, have a facilitated communication channel and offer of kit (applicator, informative, thermal bag, among other materials) that provides the adhesion and ease of treatment, because the well-informed patient reacts better, more easily surmounts the disease, and manages to be more resilient to day-to-day problems.

Keywords: Multiple Sclerosis, Patient or Patient Support, Customer Relationship Management (CRM)



LISTA DE QUADROS

Quadro 1 – Tipos de Eslerose Múltipla.....	17
Quadro 2 - Titulação da Dose para Início das Aplicações:.....	23

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	9
1.1	Problema da Pesquisa	12
1.2	Objetivos.....	13
1.3	Delimitação do Estudo.....	13
1.4	Metodologia da Pesquisa	13
1.5	Organização do Estudo	14
2	ESCLEROSE MÚLTIPLA.....	15
2.1	Tratamento da Esclerose Múltipla	20
2.2	Tratamento com Imunomoduladores	21
2.3	Alto Custo	25
3	SUORTE AO PACIENTE E A IMPORTÂNCIA DO CUSTOMER RELATIONSHIP MANAGEMENT (CRM)	28
3.1	Suporte ao Paciente.....	28
3.2	Customer Relationship Management (CRM).....	30
4	RELATO DE EXPERIENCIA.....	39
5	CONCLUSÃO.....	44
	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	46
	ANEXO.....	50
	ANEXO A – Escala expandida do estado de incapacidade (EDSS).....	50

1 INTRODUÇÃO

A Esclerose Múltipla (EM) é uma doença neurológica, que acomete a substância branca do sistema nervoso central (SNC), causando perda da mielina (desmielinização) e inflamação. Afeta usualmente adultos na faixa de 18 a 55 anos de idade. No Brasil, sua taxa de prevalência é de aproximadamente 15 casos para cada 100.000 habitantes (BRASIL, 2015). Estima-se que mais de dois milhões de pessoas têm EM, no mundo todo, sendo a causa mais comum de incapacidade neurológica em adultos jovens (RIBEIRO ET AL., 2014).

De caráter geralmente progressivo, a esclerose múltipla é uma doença, na qual a inflamação e desmielinização da substância branca do sistema nervoso central pode resultar em vários sinais e sintomas neurológicos, que repercutem na saúde físico-funcional, emocional e nos aspectos sociais dos portadores. Após 10 anos do início dos sintomas, metade dos pacientes poderá estar inapta para realizar suas atividades profissionais e domésticas (CALLEGARO, 2001)

Sua etiologia é desconhecida e patogenia pouco compreendida. Por ser uma doença crônica e com pouco efeito sobre a expectativa de vida dos portadores, a EM se torna muito individualizada e com consequências de gravidade variável para cada pessoa. Durante o convívio com a doença, o paciente pode passar por momentos de aumentos e remissões dos efeitos das crises.

É comum que ocorram exacerbações dos sintomas da EM, sendo os mais comuns perda visual, perda sensitiva, disfunção do tronco cerebral, descoordenação, perda da habilidade motora, fadiga, distúrbios vesicais, incontinência urinária, disfunção sexual, neuralgia e distúrbios emocionais. Conflitantes, os sintomas da EM abrangem fatores físicos e psicológicos, sendo a depressão, comprometimento cognitivo e fadiga os mais desafiadores (RIBEIRO ET AL., 2014).

O diagnóstico da EM pode ser um desafio no início da doença, porém é sempre de grande importância, pois proporciona a possibilidade de uso de medicamentos que altera o curso natural da doença. Após o estabelecimento do diagnóstico, deve-se estabelecer seu estágio ou nível de acometimento por meio da Escala Expandida do Estado de Incapacidade (Expanded Disability Status Scale - EDSS), que é o instrumento mais utilizado para medir a incapacidade neurológica na EM.

Levando em conta a necessidade de se atualizarem parâmetros sobre a Esclerose Múltipla no Brasil e as diretrizes nacionais para o diagnóstico, tratamento e acompanhamento dos indivíduos com esta doença, foi criado um protocolo guia para direcionar o melhor padrão de tratamento para a EM. Formulados dentro de rigorosos parâmetros de qualidade e precisão de indicação, o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Esclerose Múltipla (PCDT – EM) é composto por relatórios de recomendação anualmente revistos, sendo o mais atual, publicado em 02 de abril de 2018 (BRASIL, 2018).

O PCDT-EM preconiza que o tratamento inicial deve ser feito com uma das opções entre o glatirâmer, Betainterferonas (1a ou 1b) ou com teriflunomida, sendo estes os fármacos imunomoduladores que compõe a primeira linha de escolha terapêutica. A metilprednisolona é indicada para o tratamento de surto de EM por três a cinco dias, devendo ser suspenso durante esse período, o uso de outros medicamentos (BRASIL, 2018).

As drogas imunomoduladoras são as terapias mais prescritas para pacientes com esclerose múltipla, pois reduzem a frequência dos surtos e a atividade da doença, mas podem ocorrer efeitos adversos, que influenciam significativamente na aderência ao tratamento (TILBERY et al., 2009). O benefício destes fármacos é amplamente reconhecido, contudo a aderência ao tratamento é muito variável. Segundo pesquisa realizada, onde foi abordada a experiência de 118 portadores, as taxas de abandono variaram de 33,9% até 45%. Com poucas informações na literatura quanto às causas e condutas a serem adotadas diante desta falta de aderência, a ocorrência de efeitos adversos aos imunomoduladores, é tido como o principal motivo para essa situação, mas que devidamente identificados e orientados, podem evitar a interrupção do tratamento ou a migração precoce para outro medicamento (TILBERY et al., 2009).

A fraca adesão à medicação prescrita é um problema conhecido entre os pacientes com uma doença crônica, o que requer terapia em longo prazo, podendo levar à piora dos problemas de saúde e aumento dos custos com assistência médica. Considerando a natureza crônica da EM, a idade precoce do início da doença e o requisito para a terapia ao longo da vida, é evidente que a adesão ao tratamento em pacientes com EM é um desafio.

A boa adesão ao tratamento depende de uma ampla gama de fatores e intervenções, incluindo pacientes com educação adequada e uma relação saudável

entre o paciente e profissional de saúde, baseado em uma comunicação clara e com bom apoio emocional / psicológico. Desta forma, os programas de suporte ao paciente têm o objetivo de oferecer esse apoio, com orientação aos portadores de Esclerose Múltipla.

Dados publicados de um estudo realizado em 2012 no Reino Unido mostraram que um programa de apoio ao paciente usando de contato individualizado e personalizado de enfermeira especializada, mais kit contendo materiais de suporte adicionais, pode aumentar a probabilidade dos pacientes com EM de permanecerem em tratamento com Imunomoduladores. Este mesmo estudo demonstrou que a boa comunicação e colaboração entre as informações dos pacientes e a enfermagem dos programas de suporte ajudaram um paciente a permanecer na terapia, explorando os problemas e garantindo a correta adesão.

Embora as razões para a não-adesão possam diferir, perturbação social e exacerbação dos sintomas foram claramente correlacionadas com a não-adesão neste caso. A vantagem do acompanhamento regular com visitas presenciais das enfermeiras especialistas está no fato de que é possível certificar a frequência das aplicações. A adesão foi melhor do que em comparação aos programas que não possuem esse serviço de visita presencial. O acompanhamento personalizado facilita o diálogo entre o paciente e seus profissionais de saúde, criando vínculo e comprometimento ao tratamento.

Programas de suporte ao paciente têm o objetivo de oferecer, apoio e orientação aos portadores de Esclerose Múltipla. É sabido que informações inapropriadas podem causar uma impressão irreal sobre as expectativas do paciente de EM. Por isto, os programas de suporte se propõem a ser uma referência para o paciente que procura informações seguras sobre a doença, podendo também auxiliar aos cuidadores, familiares e profissionais de saúde envolvidos no processo de cuidado.

O paciente bem informado reage melhor, supera mais facilmente a doença e consegue ser mais resiliente aos problemas do dia-a-dia. Nestes programas de suporte, o paciente deve encontrar informações atualizadas, orientações e dicas precisas de especialistas sobre temas pertinentes a EM.

Mas, para manter o bom gerenciamento das informações fornecidas, queixas de eventos adversos, solicitações de material e toda interação realizada com esses pacientes, ou melhor, clientes, faz-se necessário uma eficaz ferramenta de

relacionamento com o cliente. Assim, possuir um bom sistema de Customer Relationship Management (CRM). Tal ferramenta é importante para gerenciar as informações sobre esses clientes que irão integrar diferentes áreas neste processo.

Desta forma, é fundamental que os programas de suporte ao paciente disponibilizem equipe especializada e capacitada para orientar os pacientes sobre como ter acesso ao medicamento na farmácia de alto custo, enviar kit contendo aplicador, materiais informativos e com linguagem clara sobre a patologia, posologia da medicação a ser usada, manejo dos possíveis efeitos colaterais, dicas de hábitos saudáveis e outras orientações pertinentes ao portador de EM e seus cuidadores.

O Programa de Medicamentos de Alto Custo (PMAC) do Ministério da Saúde provê tratamento farmacoterapêutico para pacientes com indicação de uso de medicamento de alto valor unitário ou que, em caso de uso crônico, seja um tratamento de custo elevado (BRANDÃO et al., 2011).

Desta forma, e com base na PCDT-EM, serão incluídos no PMAC do Ministério da Saúde os pacientes que apresentarem:

- Diagnóstico de EM pelos Critérios de McDonald revisados e adaptados;
- EM-RR (remitente recorrente) ou EM-SP (forma secundariamente progressiva);
- Lesões desmielinizantes à RM; e
- Diagnóstico diferencial com exclusão de outras causas (BRANDÃO et al., 2011).

Com o CRM adequado, todos os acompanhamentos deverão estar registrados com informações detalhadas de cada interação com os pacientes, quando for necessário fazer o devido registro de evento adverso ao setor de farmacovigilância, solicitações de reposição de materiais e pesquisas de satisfação periódicas, bem como ter um processo bem desenhado sobre o programa de suporte. Uma central de atendimento (telefone 0 800) também deve estar disponível tanto para o cadastro destes pacientes no programa de suporte, como forma de um canal de comunicação/contato.

1.1 Problema da Pesquisa

Baseando-se em toda a premissa apresentada e na importância de um bom programa de suporte ao paciente portador da patologia pesquisada, fica delimitada a

pergunta problema da pesquisa.

Quais são os elementos fundamentais para um programa de suporte ao paciente portador de esclerose múltipla em tratamento com drogas imunomoduladoras?

A busca pela resposta à pergunta será o objeto de composição, pesquisa e resultados do presente trabalho.

1.2 Objetivos

O presente trabalho tem por objetivo final analisar os elementos que são fundamentais para um programa de suporte ao paciente portador de esclerose múltipla em tratamento com drogas imunomoduladoras.

1.3 Delimitação do Estudo

O estudo é delimitado da seguinte forma:

- Tema: Elementos Fundamentais para um Programa de Suporte ao Paciente portador de Esclerose Múltipla em tratamento com Drogas Imunomoduladoras.
- Delimitação Organizacional: o trabalho foi desenvolvido com base na experiência profissional da autora e não tem relação direta com nenhuma organização real.
- Delimitação por tipo/grupo de:
 - Medicamento / Insumo: medicamentos imunomoduladores, sendo: Betainterferona 1a 22mcg, 44mcg e 30mcg; Betainterferona 1b 0,25mg; Acetato de Glatirâmer 20mg e Teriflunomida 14mg;
 - Diagnostico / Patologia: pacientes portadores de Esclerose Múltipla.

1.4 Metodologia da Pesquisa

- Quanto à Natureza da Pesquisa:
 - Pesquisa Exploratória: trata-se de um aprofundamento sobre o assunto, pois consiste na realização de um estudo para a familiarização do pesquisador com o objeto que está sendo investigado.

- Quanto à Forma de abordagem do Problema:
 - Pesquisa Qualitativa: foco no caráter subjetivo do objeto analisado, estudando as suas particularidades e experiências individuais. O trabalho foi desenvolvido com base em textos publicados, com objetivo de compreender o comportamento de determinado grupo-alvo.

- Quanto aos Fins:
 - Pesquisa Descritiva: trata-se da descrição da característica de uma população e sua experiência. Utilizou-se de coleta de dados com base em textos publicados por diversos autores, para apresentar as variáveis pertinentes ao objeto de estudo.
 - Pesquisa Explicativa: usa de própria experiência da autora da monografia, na tentativa de conectar as ideias para compreender as causas e efeitos de determinado fenômeno.

- Quanto aos Meios:
 - Pesquisa Bibliográfica: utilizou-se de informações e dados bibliográficos disponíveis no Google acadêmico, que serviram de base para a construção da investigação proposta do tema escolhido.
 - Pesquisa Documental: utilizou-se de documentos específicos, como protocolos e bula de medicamentos para embasar os levantamentos bibliográficos pertinentes ao objeto de estudo.

1.5 Organização do Estudo

Este Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) está organizado da seguinte forma:

- Capítulo 1 – Introdução;
- Capítulo 2 – Esclerose Múltipla;
- Capítulo 3 – Suporte ao Paciente e a importância do Customer Relationship Management (CRM);
- Capítulo 4 – Relato de Experiência;
- Capítulo 5 – Conclusão.

2 ESCLEROSE MÚLTIPLA

A Esclerose Múltipla (EM) é uma doença neurológica, sendo uma das mais comuns em adultos jovens. Ela foi identificada formalmente e estabelecida como entidade clínica patológica pelo neurologista francês Jean Martin Charcot, em 1868. Charcot chamou a doença de “esclerose em placas”, referenciando as áreas circunscritas, disseminadas e endurecidas que encontrou no sistema nervoso central (TAVEIRA, 2012).

Sendo uma doença autoimune, a esclerose múltipla (EM), acomete a substância branca do sistema nervoso central (SNC), causando perda da mielina (desmielinização) e inflamação. Afeta usualmente adultos na faixa de 18 a 55 anos de idade, mas casos fora desta faixa etária têm ocorrido. No Brasil, sua taxa de prevalência é de aproximadamente 15 casos para cada 100.000 habitantes (BRASIL, 2015).

Estima-se que mais de dois milhões de pessoas têm EM, no mundo todo, sendo a causa mais comum de incapacidade neurológica em adultos jovens. Segundo o relatório da Federação Internacional de Esclerose Múltipla, disponibilizado para a Organização Mundial de Saúde, que foi realizado em 2008, ocorre maior incidência da doença em países da Europa e América do Norte (RIBEIRO et al., 2014).

De caráter geralmente progressivo a esclerose múltipla é uma doença, na qual a inflamação e desmielinização da substância branca do sistema nervoso central, pode resultar em vários sinais e sintomas neurológicos, que repercute na saúde físico-funcional, emocional e nos aspectos sociais dos portadores. Após 10 anos do início dos sintomas, metade dos pacientes poderão estar inaptos para realizar suas atividades profissionais e domésticas (CALLEGARO, 2001).

Ainda não foi possível descobrir sua causa, mesmo com diversos estudos neurológicos. Sua etiologia é desconhecida e patogenia pouco compreendida. Por ser uma doença crônica e com pouco efeito sobre a expectativa de vida dos portadores, a EM torna-se muito individualizada e com consequências de gravidade variável para cada pessoa. Durante o convívio com a doença, o paciente pode passar por momentos de aumentos e remissões dos efeitos das crises. Existe uma forma mais amena e comum da esclerose múltipla, caracterizada por algumas recaídas, períodos longos de remissão com limitações leves e atividade branda a

longo prazo (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2005).

Classificada para a Organização Mundial da Saúde – OMS, como uma das doenças do sistema nervoso sob o código G35. A EM é uma patologia sem outras especificações, que se apresenta de forma disseminada e generalizada, atingindo principalmente a medula espinhal e tronco cerebral, definida assim, conforme a Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde (ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE, 2005).

Fatores ambientais ou genéticos podem estar relacionadas também a uma das causas da Esclerose Múltipla como alteração do estado de saúde (BERTOTTI; LENZ; PORTI, 2011) Mas, atualmente a possibilidade mais estudada refere-se à autoimunidade, o que leva a uma doença autoimune, Rubin (2005) afirma que as respostas autoimunes são atualmente consideradas ações comuns e necessárias para que o organismo consiga regular o sistema imunológico. Segundo o autor:

A autoimunidade é uma resposta imune produzida contra auto antígenos, ou seja, há uma perda de capacidade por parte do sistema imunológico de conseguir diferenciar entre antígenos próprios e não próprios. (RUBIN, 2005, p. 17).

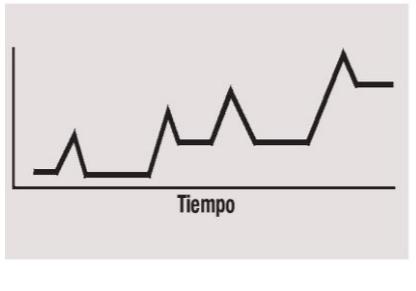
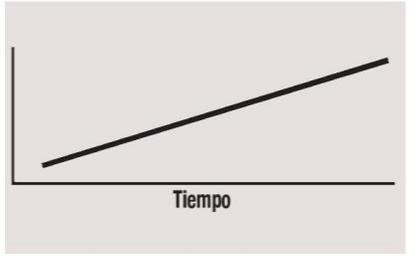
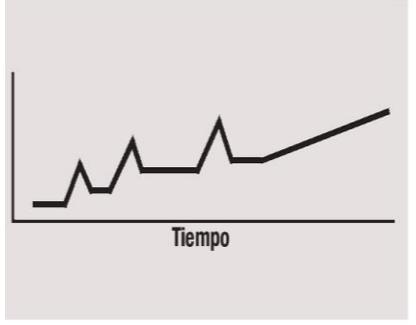
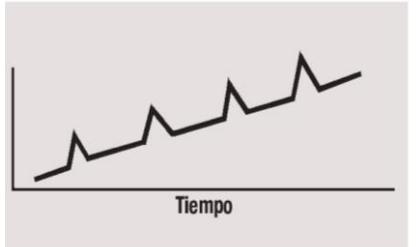
É possível classificar a esclerose múltipla em quatro diferentes tipos (quadro 1), e com base nas diferenças sintomáticas dos pacientes é esta classificação, definida abaixo pela Agencia Europeia de Medicina-EMEA, que pode auxiliar e facilitar o tratamento e acompanhamento do paciente.

Na esclerose múltipla remitente recorrente (EMRR), se o paciente tiver uma recuperação parcial ou total (remissão) após os surtos, esses podem viver normalmente, sem sintomas, entre os surtos. A evolução da esclerose múltipla secundária progressiva (EMSP) é uma fase da EM posterior a EMRR, que ocorre quando o grau de incapacidade persiste e/ou agrava durante os surtos. A forma primária progressiva da EM (EMPP) ocorre quando a incapacidade e os sintomas agravam-se continuamente desde o início do diagnóstico, sem ataques e sem remissões intermédias da incapacidade. A EM do tipo progressiva recorrente (EMPR) apresenta progressão de incapacidade desde seu aparecimento. Sua recorrência é distinta e aguda, podendo ou não mostrar alguma melhora após um episódio agudo (BERTOTTI; LENZ; PORTI, 2011).

Considera-se, ainda, um quinto tipo de esclerose múltipla, a EM benigna,

onde sua evolução acontece se o doente viver sem limitações em sua vida por um período maior do que 15 anos após o diagnóstico. Esta forma não agrava com o tempo e só pode ser identificada com análise do histórico clínico do paciente (SILVA E CASTRO, 2011).

Quadro 1 – Tipos de Esclerose Múltipla

<p>Esclerose Múltipla Remitente Recorrente (EMRR): Aproximadamente 85% dos pacientes são diagnosticados com EMRR</p>	<p>Se caracteriza por surtos claramente definidos com comprometimento da função neurológica (recidivas) seguidos de recuperação parcial ou completa (remissão).</p>	
<p>Esclerose Múltipla Primariamente Progressiva (EMPP): Aproximadamente 10% dos pacientes com EM são diagnosticados com a EMPP</p>	<p>Se caracteriza por um comprometimento gradual da função neurológica desde o início, sem recidivas ou remissão. A taxa de progressão é maior com o passar do tempo.</p>	
<p>Esclerose Múltipla Secundariamente Progressiva (EMSP): Antes das terapias modificadoras da doença estarem disponíveis, aproximadamente 50% dos pacientes com EMRR desenvolviam a EMSP em um período de até 10 anos</p>	<p>Após um período de EMRR, muitas pessoas apresentam um curso de doença secundária progressiva, na qual a doença se agrava de forma mais acentuada e gradual, com ou sem surtos seguidos de pequenas recuperações (remissões) ou platôs.</p>	
<p>Esclerose Múltipla Progressiva Recorrente (EMPR): Aproximadamente apenas 5% dos pacientes são diagnosticados com a EMPR.</p>	<p>Se caracteriza por uma atividade da doença que se agrava gradualmente sem remissões, os surtos (recidivas) são facilmente identificados com deterioração da função neurológica.</p>	

Fonte: Sociedade da Esclerose Múltipla dos Estados Unidos da América (2016).

Segundo Wilterdink et al. (2001) e Kalb (2000), é comum que ocorram exacerbações dos sintomas da EM, sendo os mais comuns a perda visual, perda sensitiva, disfunção do tronco cerebral, descoordenação, perda da habilidade motora, fadiga, distúrbios vesicais, incontinência urinária, disfunção sexual, neuralgia e distúrbios emocionais.

Outra manifestação comum na Esclerose Múltipla é a diminuição da função cognitiva. Dentre as mais frequentes estão as alterações na memória, na atenção, na velocidade de processamento cognitivo e na fluência verbal. Pode também acontecer alterações de percepção visual e de linguagem. Alguns autores sugerem que os padrões de alterações cognitivas na Esclerose Múltipla se assemelham com aquelas encontradas em outras doenças que acometem estruturas subcorticais (BERTOTTI; LENZ; PORTI, 2011).

Jeammet, Reynaud e Consoli (2000) destacam que o estresse pode agravar a intensidade e frequência dos sintomas. O estresse diz respeito às tensões internas, resultado da relação com o "eu" e o ambiente externo.

A ansiedade está presente em muitos momentos da doença, mesmo quando o portador espera por um diagnóstico preciso, ou até mesmo quando ele se defronta com a realização de tarefas diárias. O que mais causa a ansiedade é a falta de controle diante do processo da doença (BERTOTTI; LENZ; PORTI, 2011).

Conflitantes, os sintomas da EM abrangem fatores físicos e psicológicos, sendo a depressão, comprometimento cognitivo e fadiga os mais desafiadores (RIBEIRO et al., 2014). Além disso, dos sintomas experimentados pelos pacientes com EM a fadiga é o mais comum, presente em 85% dos pacientes, provoca diminuição da mobilidade, comprometimento da capacidade funcional e, conseqüentemente causa efeitos negativos na qualidade de vida, independente da disfunção motora (RIBEIRO et al., 2014).

Para avaliar a incapacidade funcional (IF) dos pacientes com EM, é utilizada a Escala Expandida do Estado de Incapacidade (Expanded Disability Status Scale – EDSS (Anexo A) esta, é o instrumento mais utilizado para medir a incapacidade neurológica na EM. Ela é constituída de duas partes: uma escala formada por nove sistemas funcionais (piramidal, cerebelar, tronco encefálico, sensitiva, vesical, intestinal, visual, mental e outras) e uma escala principal - o EDSS propriamente dito - ordinal, não contínuo, com valores de zero (0) a dez (10) e com incrementos de 0,5 unidade (exceto entre os valores 0 e 1,0), baseado na avaliação dos sistemas

funcionais e na capacidade de deambulação do paciente. A avaliação dos sistemas funcionais determina principalmente a pontuação dos escores de zero (0) a quatro (4). Pontuações acima de 4,5 são muito influenciadas pela capacidade de deambulação do indivíduo, principalmente a capacidade de caminhar certas distâncias e a necessidade de aparelhos de auxílio, como apoio unilateral, bilateral ou cadeira de rodas (RIBEIRO et al., 2014).

O diagnóstico da EM pode ser um desafio no início da doença, porém é sempre de grande importância, pois proporciona a possibilidade de uso de medicamentos que altera o curso natural da doença (TILBERY et al., 2000).

Para diagnosticar a Esclerose Múltipla há alguns critérios a serem considerados, a saber: os sintomas devem ter relação com a dificuldade de funcionamento da substância branca no SNC; as ocorrências dos ataques devem estar separadas pelo tempo de pelo menos um mês entre eles; devem ocorrer múltiplas lesões em separadas partes do SNC; no exame neurológico deve existir déficits objetivos; a investigação deve ser cuidadosa para que possam ser excluídas outras doenças clínicas e neurológicas, já que muitas outras patologias podem se assemelhar à Esclerose Múltipla. Para que haja uma diferenciação entre as outras patologias e a Esclerose Múltipla, pode ser utilizada a história da pessoa (anamnese), o exame físico e outros exames apropriados (WILDERDINK; DEVINSKY; FELDMANNM, 2001; BERTOTTI; LENZ; PORTI, 2011).

Segundo o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Esclerose Múltipla (PCDT- EM), O diagnóstico é feito com base nos Critérios de McDonald revisados e adaptados. Exame de ressonância magnética (RM) do encéfalo que demonstrará lesões características de desmielinização, devem ser também, realizados alguns exames laboratoriais (exames de anti-HIV e VDRL e dosagem sérica de vitamina B12) a fim de excluir outras doenças de apresentação semelhante à EM. O exame do Líquor será exigido apenas no sentido de afastar outras doenças quando houver dúvida diagnóstica. O Potencial Evocado Visual também será exigido apenas quando houver dúvidas quanto ao envolvimento do nervo óptico pela doença (BRASIL, 2018).

Ainda segundo o PCDT-EM, após o estabelecimento do diagnóstico, deve-se estabelecer seu estágio ou nível de acometimento por meio da Escala Expandida do Estado de Incapacidade (Expanded Disability Status Scale - EDSS), que se encontra no Anexo A.

2.1 Tratamento da Esclerose Múltipla

Levando em conta a necessidade de se atualizarem parâmetros sobre a Esclerose Múltipla no Brasil e as diretrizes nacionais para o diagnóstico, tratamento e acompanhamento dos indivíduos com esta doença, foi criado um protocolo guia para direcionar o melhor padrão de tratamento para a EM.

Resultado de consenso técnico-científico, os protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas são formulados dentro de rigorosos parâmetros de qualidade e precisão de indicação, composto por relatórios de recomendação anualmente revistos, pela Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (CONITEC), pelo Departamento de Gestão e Incorporação de Tecnologias em Saúde (DGITS/SCTIE/MS), pelo Departamento de Assistência Farmacêutica e Insumos Estratégicos (DAF/SCTIE/MS) e pelo Departamento de Atenção Especializada e Temática (DAET/SAS/MS), a qual aprovaram o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Esclerose Múltipla (PCDT- EM), sendo o mais atual, publicado em 02 de abril de 2018 (BRASIL, 2018).

A identificação da doença em seu estágio inicial e o encaminhamento ágil e adequado para o atendimento especializado dão à Atenção Básica um caráter essencial para um melhor resultado terapêutico e prognóstico dos casos (BRASIL, 2018).

O PCDT-EM preconiza que o tratamento seja recomendado apenas para as formas EMRR e EMSP, pois não há evidência de benefício para os outros tipos de esclerose múltipla. O tratamento inicial deve ser feito com uma das opções entre o glatirâmer, betainterferona (1a ou 1b) ou com teriflunomida (BRASIL, 2018).

Segundo o PCDT- EM, sobre os Imunossupressores:

[...] não é a primeira opção, mas a azatioprina mostrou-se eficaz, como demonstrado em alguns ensaios clínicos e em meta-análise recente, sendo seu uso orientado neste Protocolo. O uso de mitoxantrona, que parecia promissor, atualmente vem sendo evitado, pois diversas séries de casos demonstraram baixo perfil de segurança. O uso de corticosteroides a longo prazo não é recomendado no tratamento de EM, tampouco a associação de medicamentos devido à falta de evidências de benefício terapêutico (BRASIL, 2018).

Foram incorporados para o tratamento de EMRR, no ano de 2017, a teriflunomida, o fumarato de dimetila e o fingolimode, sendo este último, indicado

para o tratamento de pacientes adultos após falha terapêutica ou resposta sub-ótima aos medicamentos da primeira linha de tratamento (BRASIL, 2018).

Betainterferonas, glatirâmer e teriflunomida são os fármacos que compõem a primeira linha de escolha terapêutica. A azatioprina é considerada uma opção menos eficaz e só deve ser utilizada em casos de pouca adesão às formas parenterais (intramuscular, subcutânea ou endovenosa) (BRASIL, 2018).

Portanto, tendo o paciente iniciado o tratamento para EM-RR com uma das opções de medicamentos da primeira linha e, por intolerância, reações adversas ou falta de adesão ao tratamento, o medicamento deve ser substituído por outra opção da primeira linha terapêutica ou pelo fumarato de dimetila. Já para os casos de falha terapêutica ou resposta sub-ótima a qualquer um dos medicamentos de primeira linha, este pode ser substituído por outro da primeira linha, fumarato de dimetila ou fingolimode. Apenas nos casos de falha terapêutica com fingolimode ou contraindicação a este, deve-se prescrever o Natalizumabe (BRASIL, 2018).

A metilprednisolona é indicada para o tratamento de surto de EM por 3 a 5 dias, devendo ser suspenso durante esse período, o uso de outros medicamentos (BRASIL, 2018).

2.2 Tratamento com Imunomoduladores

As drogas imunomoduladoras são as terapias mais prescritas para pacientes com esclerose múltipla, pois reduzem a frequência dos surtos e a atividade da doença, mas podem ocorrer efeitos adversos, que influenciam significativamente na aderência ao tratamento (TILBERY et al., 2009).

Até o início da década de 90 poucas opções terapêuticas estavam à disposição para o tratamento de pacientes com esclerose múltipla. A introdução de imunomoduladores como medicamentos eficazes para controle da EM, ocorreu a partir de 1993, e posteriormente, com a perspectiva da chegada de um número maior de outras opções terapêuticas, geraram euforia e entusiasmo aos médicos e pacientes (TILBERY et al., 2000).

Os efeitos mais promissores no tratamento da esclerose múltipla, são demonstrados pelos imunomoduladores, já que reduz o aparecimento de novas lesões, diminui a frequência dos surtos, retardando, a progressão nas formas EMRR, e por consequência, o acúmulo de incapacidades na evolução da mesma

(TILBERY et al., 2000). Incluem entre os medicamentos imunomoduladores as substâncias derivadas do interferon beta (INF β 1a IM, INF β 1a SC e INF β 1b SC) e o acetato de glatirâmer (AG). O benefício destes fármacos é amplamente reconhecido, contudo a aderência ao tratamento é muito variável, segundo pesquisa realizada onde foi abordado a experiencia de 118 portadores, as taxas de abandono variaram de 33,9% até 45%. Com poucas informações na literatura quanto as causas e condutas a serem adotadas diante desta falta de aderência, a ocorrência de efeitos adversos aos imunomoduladores, é tido como o principal motivo para essa situação, mas que devidamente identificados e orientados, podem evitar a interrupção do tratamento ou a migração precoce para outro medicamento (TILBERY et al., 2009).

Essas drogas imunomoduladoras, como o próprio nome diz, modificam a história natural da doença, na forma EMRR, porém são parcialmente ativos nas formas EMSP, e ineficazes nas formas EMPP e EMPR (TILBERY et al., 2000).

Em pesquisa realizada em mais de 350 pacientes, foi mostrado os primeiros resultados publicados com o uso do interferon beta 1a nestes indivíduos, demonstrando uma redução no número e gravidade dos surtos, prolongamento do tempo de remissão entre eles e redução do número e volume de lesões na RNM (ressonância magnética), efeitos estes que têm como objetivo retardar a progressão da doença. Nos últimos anos outros imunomoduladores têm sido empregados no tratamento da EM. Como já citato, os mais amplamente utilizados são: o interferon beta 1-a (22mcg, 44mcg SC e 30mcg IM), o interferon beta 1-b (0,25mg SC), e o acetato de glatirâmer (20mg SC) (TILBERY et al., 2000).

A Betainterferona 1a pertence a uma classe de medicamentos chamada “interferonas” que são substâncias naturais que transmitem mensagens para as células. As interferonas são produzidas pelo organismo e desempenham um papel essencial na regulação do sistema imunológico. Por meio de mecanismo ainda não completamente conhecido, as interferonas atuam limitando o dano ao sistema nervoso central associado à esclerose múltipla (FIOCRUZ, 2018).

Sobre as reações adversas comuns dos interferons, temos as locais, como dor e eritema local, os quais são facilmente tolerados. As reações sistêmicas mais frequentes são similares aos de um quadro gripal, com febre de até 40oC, calafrios, cefaleia, mialgias, fadiga, náusea, vômitos e diarreia. Estes sinais e sintomas são dose dependentes, assim, estas reações são diminuídas com pré-tratamento usando antipiréticos. Estes sintomas gripais são amenizados até sumirem com a

continuidade e aderência ao tratamento (FIOCRUZ, 2018).

O Rebif® (betainterferona 1a SC) é uma proteína solúvel altamente purificada, produzida por recombinação genética em células de mamíferos, similar à betainterferona produzida pelo corpo humano. Sua apresentação vem na forma de solução injetável em seringa preenchida (MERCK S/A, 2018).

Rebif® é utilizado por via subcutânea (sob a pele). A posologia recomendada de Rebif® para adultos e adolescentes acima de 16 anos é de 44 microgramas três vezes por semana. Uma dose menor de 22 microgramas, três vezes por semana, é recomendada para pacientes que não toleram uma dose mais alta e adolescentes a partir de 12 anos. Se possível, Rebif® deve ser administrado nos mesmos três dias de cada semana (com intervalo mínimo de 48 horas, à exemplo, segunda-feira, quarta-feira e sexta-feira), no mesmo horário (de preferência à noite (MERCK S/A, 2018).

Quando o tratamento com Rebif® for iniciado, a dose deve ser aumentada gradualmente, para reduzir reações adversas (quadro 2). Recomenda-se a administração de:

Rebif® 22mcg - 8,8 Microgramas três vezes por semana durante as primeiras duas semanas de tratamento, o que corresponde a 0,25 ml da seringa com 22 microgramas; - 22 Microgramas três vezes por semana da terceira semana em diante de tratamento, o que corresponde a 0,5 ml da seringa com 22 microgramas.

Rebif® 44mcg - 8,8 Microgramas três vezes por semana durante as primeiras duas semanas de tratamento, o que corresponde a 0,1 ml da seringa com 44 microgramas; - 22 Microgramas três vezes por semana durante a terceira e quarta semana de tratamento, o que corresponde a 0,25 ml da seringa com 44 microgramas; - 44 Microgramas três vezes por semana a partir da 5ª semana em diante o que corresponde ao volume total da seringa com 44 microgramas (MERCK S/A, 2018).

Quadro 2 - Titulação da Dose para Início das Aplicações:

Titulação utilizando a seringa preenchida de Rebif®	1ª e 2ª Semanas de Tratamento	3ª e 4ª Semanas de Tratamento	5ª Semana em diante
	Dose administrada de Rebif® em mcg e ml 3 vezes por semana	Dose administrada de Rebif® em mcg e ml 3 vezes por semana	Dose administrada de Rebif® em mcg e ml 3 vezes por semana

Rebif® 22mcg	8,8mcg (0,25ml)	22mcg (0,5ml)
Rebif® 44mcg	8,8mcg (0,1ml)	22mcg (0,25ml)	44mcg (0,5ml)

Fonte: Merck S/A, 2018

A dose recomendada de AVONEX® (betainterferona 1a IM) para o tratamento de Esclerose Múltipla recorrente-remitente é de 30 mcg, administrada por via intramuscular, uma vez por semana. Essa dose corresponde ao conteúdo de uma caneta com a seringa preenchida com 0,5 ml de solução injetável (BIOGEN BRASIL, 2017).

O tratamento com Betaferon® (betainterferona 1b) deve ser iniciado com a supervisão de um médico experiente no tratamento da Esclerose Múltipla. A dose recomendada de Betaferon® (betainterferona 1b) é de 0,25 mg, contida em 1 ml da solução reconstituída devendo ser injetada por via subcutânea, em dias alternados.

Geralmente, recomenda-se ajuste da dose no início do tratamento. Deve-se iniciar o tratamento com 0,0625 mg (0,25 ml), por via subcutânea, em dias alternados, e aumentar a dose gradualmente para 0,25 mg (1,0 ml), em dias alternados. O período de ajuste tem duração de acordo com a tolerabilidade individual (BAYER S.A, 2018).

O Copaxone ® (acetato de glatirâmer) também conhecido como copolímero-1 é um sal acetato de polipeptídios sintéticos, com 4 aminoácidos de ocorrência natural: ácido L-glutâmico, L-alanina, L-tirosina e L-lisina. O acetato de glatirâmer reage de forma cruzada com a proteína básica da mielina e liga-se com afinidade às proteínas do Complexo de Histocompatibilidade das células apresentadoras de antígenos. A partir de então ocorre a ativação de células T- supressoras que levam à supressão da doença e competição direta com a proteína básica da mielina levando à inibição da proliferação celular autoimune e diminuição das linfocinas e citotoxicidade (TEVA FARMACÊUTICA DO BRASIL, 2017).

A dose recomendada para adultos é de 20 mg ao dia, (uma seringa preenchida de COPAXONE®) administrada por via subcutânea. A dose e a frequência de administração devem ser indicadas pelo médico. A seringa preenchida deve ser usada somente uma única vez e ser aplicado à mesma hora, todos os dias.

Efeitos colaterais comuns incluem reações no local de injeção, como lipoatrofia, vermelhidão, inchaço, prurido ou dor local. Ocasionalmente, algumas pessoas podem experimentar uma reação, conhecida como reação imediata pós-

injeção, logo após a injeção. Isso pode causar rubor, aperto no peito, falta de ar e palpitações. Esta reação pode durar de 15 a 30 minutos, e deve melhorar sem qualquer tratamento sem causar problemas de longo prazo. Se os sintomas duram mais de 30 minutos, o paciente deve contatar imediatamente ajuda médica e/ou dirigir-se a um pronto-socorro (TEVA FARMACÊUTICA DO BRASIL, 2017).

A teriflunomida foi incorporada como opção na primeira linha de tratamento recentemente, assim como são também a betainterferona e o glatirâmer. Trata-se de um agente imunomodulador e anti-inflamatório que atua no bloqueio da proliferação de linfócitos ativados, diminuindo a inflamação e dano à mielina no sistema nervoso central. Os benefícios com uso deste medicamento são, por exemplo, via de administração oral, maior adesão ao tratamento, facilidade de administração, tolerabilidade, maior eficácia e facilidade de armazenamento (BRASIL, 2018).

Aubagio® (teriflunomida) é apresentado por comprimido revestido de 14 mg de teriflunomida disponível em embalagens com 30 comprimidos, a dose recomendada de AUBAGIO é de 14 mg, uma vez ao dia, administrada pela via oral (GENZYME DO BRASIL, 2017).

2.3 Alto Custo

Depois da desativação da Central de Medicamentos em 1997, a Política Nacional de Medicamentos foi aprovada em 30 de outubro de 1998, pela Portaria do Ministério da saúde nº 3.916, com o propósito de garantir a necessária segurança, eficácia e qualidade do medicamento, além da promoção do uso racional e do acesso da população aos medicamentos considerados essenciais. O estabelecimento da relação dos medicamentos essenciais, a reorientação da assistência farmacêutica, o estímulo à produção de medicamentos genéricos e a regulamentação sanitária, são as principais diretrizes desta política (PORTAL EDUCAÇÃO, 2018).

Há décadas, o Brasil vem investindo na publicação e aperfeiçoamento de listas de medicamentos essenciais como instrumento para garantia do acesso à assistência farmacêutica e para promoção do uso racional de medicamentos. Diversos atos normativos reafirmam a importância dessa estratégia no Sistema Único de Saúde (SUS) (PORTAL EDUCAÇÃO, 2018).

A Política Nacional de Medicamentos (PNM), instituída pela Portaria GM/MS nº 3.916, de 30 de outubro de 1998, afirma que:

O Ministério da Saúde estabelecerá mecanismos que permitam a contínua atualização da Relação Nacional de Medicamentos Essenciais (Rename), imprescindível instrumento de ação do SUS, na medida em que contempla um elenco de produtos necessários ao tratamento e controle da maioria das patologias prevalentes no País (BRASIL, 1998).

A Rename é elaborada atendendo aos princípios fundamentais do SUS, isto é, a universalidade, a equidade e a integralidade, configurando-se como a relação dos medicamentos disponibilizados por meio de políticas públicas e indicados para os tratamentos das doenças e agravos que acometem a população brasileira. Seus fundamentos estão estabelecidos em atos normativos pactuados entre as três esferas de gestão do SUS. Com isso, a concepção, a sistematização e a harmonização da Rename devem sempre ser realizadas de forma democrática e articulada. A lista deve ser construída a partir de uma avaliação que considere as informações de eficácia, efetividade, segurança, custo, disponibilidade, entre outros aspectos, obtidas a partir das melhores evidências científicas disponíveis (PORTAL EDUCAÇÃO, 2018).

A partir da criação da Comissão Nacional de Incorporação de Tecnologias no SUS (Conitec), esta passa a ser responsável por propor a atualização da Rename, conforme estabelecido no Decreto nº 7.646, de 21 de dezembro de 2011 (BRASIL, 1998).

A Conitec é um órgão colegiado de caráter permanente, que tem como objetivo assessorar o Ministério da Saúde nas atribuições relativas à análise e à elaboração de estudos de avaliação dos pedidos de incorporação, ampliação de uso, exclusão ou alteração de tecnologias em saúde, e na constituição ou na alteração de protocolos clínicos e diretrizes terapêuticas (PCDTs) (BRASIL, 1998).

O Programa de Medicamentos de Alto Custo (PMAC) do Ministério da Saúde, provê tratamento farmacoterapêutico para pacientes com indicação de uso de medicamento de alto valor unitário ou que, em caso de uso crônico, seja um tratamento de custo elevado (BRANDÃO et al., 2011).

Desta forma, e com base na PCDT-EM, serão incluídos no PMAC do Ministério da Saúde os pacientes que apresentarem:

- Diagnóstico de EM pelos Critérios de McDonald revisados e adaptados;

- EM-RR (remitente recorrente) ou EM-SP (forma secundariamente progressiva);
- Lesões desmielinizantes à RM; e
- Diagnóstico diferencial com exclusão de outras causas (BRASIL, 2018).

3 SUPORTE AO PACIENTE E A IMPORTÂNCIA DO CUSTOMER RELATIONSHIP MANAGEMENT (CRM)

Programas de suporte ao paciente tem o objetivo de oferecer, apoio e orientação aos portadores de Esclerose Múltipla. Sabemos que informações inapropriadas podem causar uma impressão irreal sobre as expectativas do paciente de EM, por isso, os programas de suporte se propõem a ser uma referência para o paciente que procura informações seguras sobre a doença, podendo também auxiliar os cuidadores, familiares e profissionais de saúde envolvidos no processo de cuidado.

O paciente bem informado reage melhor, supera mais facilmente a doença e consegue ser mais resiliente aos problemas do dia a dia. Nestes programas de suporte, o paciente deve encontrar informações atualizadas, orientações e dicas precisas de especialistas sobre temas pertinentes a EM.

Mas para manter o bom gerenciamento das informações fornecidas, queixas de eventos adversos, solicitações de material e toda interação realizada com esses pacientes, ou melhor, clientes, faz-se necessário uma eficaz ferramenta de relacionamento com o cliente. Assim, possuir um bom sistema de CRM (Customer Relationship Management) é importante para gerenciar as informações sobre esses clientes a qual irão integrar áreas distintas, como marketing, farmacovigilância, callcenter, logística, entre outros possíveis.

3.1 Suporte ao Paciente

Conviver com a Esclerose Múltipla é uma tarefa complexa. Além de todas as sequelas que a doença pode causar e os impactos na qualidade de vida do paciente e de sua família, o acesso a medicamentos ainda é um desafio, especialmente no Brasil. Outra dificuldade é a quantidade de informações erradas publicadas na internet, disseminadas sem critérios nas redes sociais e que causam ainda mais problemas. Dessa forma, manter o tratamento em ordem é somente um dos vários desafios para quem tem EM.

Por isso, algumas empresas do setor farmacêutico investem em programas de atendimento aos pacientes, para ensinar sobre o uso correto do medicamento, dar suporte a possíveis dúvidas e problemas de manuseio, fornecer material para

armazenamento e transporte, além de material impresso sobre a doença e o tratamento.

A associação AME (Amigos Múltiplos pela Esclerose) publicou em 19 de abril de 2018 um artigo sobre os diversos programas de suporte ao paciente portador de EM disponibilizados pelas diferentes empresas do setor farmacêutico.

Na Bayer® existe o Betaplus™, serviço de apoio personalizado que atende aos usuários do Betaferon® (betainterferona 1b) e fornece informações sobre o medicamento e o tratamento, além de materiais de apoio para o transporte e a utilização do remédio. O paciente deve obter o código de cadastro para ter acesso aos serviços do Betaplus™. O programa foi criado em 1997. É exclusivo e gratuito a pacientes, familiares e médicos, de segunda a sexta-feira, das 8h às 16h45, com atendimento domiciliar realizado por profissionais da saúde, informações gerais sobre o preparo e aplicação do medicamento. Além disso, oferece treinamento cognitivo online (CogniFit). Há também um aplicativo disponível, o iBETApplus, com suporte extra para aplicações de Betaferon (betainterferona 1b), que ajuda a lembrar quando e onde aplicar o remédio e a manter uma agenda que o paciente poderá compartilhar com o seu médico (AME, 2018).

A empresa Biogen® oferece, desde 2008, o Programa BIA com suporte a pacientes que usam Avonex®, Tysabri®, Fampyra® e Tecfidera® (esses três últimos, são medicamentos indicados para tratar a esclerose múltipla, mas enquadrados como imussupressores de terceira linha de tratamento). Uma equipe com enfermeiros, psicólogos, nutricionistas e fisioterapeutas esclarece dúvidas sobre o tratamento de forma individualizada. Para participar é necessário ter prescrição médica de medicamentos da Biogen® e autorizar a participação. A central de atendimento funciona de segunda a sexta-feira, das 8h às 17h (AME, 2018).

A empresa Merck® mantém o PAP (Programa de Atendimento Personalizado), que pode ser acessado em todo o País de segunda à sexta-feira, das 8h às 20h. Todo paciente de EM com prescrição de Rebif® pode ser cadastrado no programa e é acompanhado pela equipe, composta por enfermeiras e outros profissionais de saúde capacitados para o atendimento à pessoa com EM e ao cuidador. Esses recebem orientação de uso da medicação, do aplicador, aplicação manual, manejo de eventos adversos, além de suporte ao paciente e cuidador na compreensão da importância do tratamento, através de visitas domiciliares realizadas por enfermeiras especializadas,

podendo ser também online ou por telefone. Fornece ainda materiais gratuitos para o paciente, que são trabalhados de acordo com sua necessidade de suporte, entregues nas visitas das enfermeiras ou pelos correios, como bolsa térmica, placas de gelo, caixas de perfurocortante (coletor), diário de tratamento, auto aplicador e materiais informativos. Possuem um aplicativo, o PAP Merck, que disponibiliza uma agenda online para controle dos dias e locais de aplicação, facilitando o esquema de rodizio dos locais de aplicação (AME, 2018).

O programa Juntos & Livres, da empresa Novartis®, auxilia pacientes na convivência com a doença, na busca por mais qualidade de vida e na gestão adequada do tratamento. O paciente deve fazer um cadastro para ter informações e apoio aos familiares, cuidadores e amigos. E-mails diários ou mensagens de texto com lembretes sobre a medicação, orientação sobre exames, procedimentos, agenda e acompanhamento do tratamento, fazem parte da proposta do programa.

A companhia Roche® mantém um serviço gratuito de informações semelhante a um SAC, mas atualmente trabalha no desenvolvimento de um projeto com orientações para pacientes de Esclerose Múltipla e seus cuidadores, e em breve, vai lançar uma plataforma para a classe médica (AME, 2018).

Na empresa Sanofi®, quem toma teriflunomida e alentuzumabe pode participar do Programa Viva, plataforma unificada de serviços. O projeto oferece infusão e exames de acompanhamento. Todos os inscritos recebem kit com um guia de cuidados e dicas de saúde, além de assistência psicológica, atendimento nutricional e serviço social (AME, 2018).

O Programa de Suporte a Pacientes da Teva®, é o TevaCuidar que atende exclusivamente, desde 2004, pacientes com EM que receberam prescrição para o uso do Acetato de Glatirâmer, imunomodulador produzido e comercializado pela empresa. Esse atendimento é feito de segunda à sexta-feira, das 8h às 17h. O programa fornece informações, visitas em domicílio, atendimento por videoconferência e kit com materiais de apoio ao tratamento. A equipe é composta por profissionais de saúde, como enfermeiras e farmacêuticas (AME, 2018).

3.2 Customer Relationship Management (CRM)

Customer Relationship Management, ou apenas CRM, refere-se a gestão de relacionamento com o cliente e ganhou sua notoriedade no final dos anos 90 . O

termo se refere a um conjunto de práticas, estratégias de negócio e tecnologias focadas no cliente que, desde pequenas empresas, startups, médias empresas e grandes organizações, podem utilizar para gerenciar e analisar as interações com seus clientes, antecipar suas necessidades e desejos, otimizar a rentabilidade, aumentar as vendas e a assertividade de suas campanhas de captação de novos clientes (SALESFORCE, 2016).

O CRM armazena informações de clientes atuais e potenciais, como nome, endereço, número de telefone, entre outros dados pessoais, mas muito além de apenas armazenar dados, registra as suas atividades e pontos de contato com a empresa, incluindo visitas a sites, ligações telefônicas, e-mails, entre outras interações. Entretanto, a plataforma não é apenas uma lista de contatos elaborada: ela reúne e integra dados valiosos para preparar e atualizar suas equipes com informações pessoais dos clientes, histórico e preferência de compras. O que torna a solução de CRM uma das tecnologias corporativas mais importantes e inovadoras disponíveis para empresas, sendo o modo como ela usa as informações dos clientes para gerenciar contas, leads e oportunidades de vendas em um único local (SALESFORCE, 2016).

Para Paul Greenberg CRM pode ser explicado como sendo:

A gestão de relacionamento com o cliente, é uma estratégia de negócios para selecionar e administrar os clientes, buscando otimizar o valor a longo prazo. CRM requer uma filosofia e cultura empresarial centrada no cliente para dar suporte aos processos eficazes de marketing, vendas e serviços. Os aplicativos de CRM podem ajudar na eficaz gestão de relações com os clientes, desde que a organização possua na liderança, as estratégias e a cultura corretas (GREENBERG, 2017).

Para implementar o CRM numa organização, é preciso começar com uma estratégia de negócios, que desencadeia mudanças na organização e nos processos de trabalho, e que são, por sua vez, capacitadas através da técnica da informação. O CRM como estratégia de negócios não é uma ideia nova. Os executivos inteligentes sempre perceberam que os clientes são o foco na busca de potencial de vendas e lucros, e procuram oferecer bons serviços para que esses voltem muitas vezes. Mas ao pensar em desenvolver estratégias voltadas ao cliente e utilizar de ferramentas de CRM, deve primeiramente saber se a empresa em questão está suficientemente preparada para absorver essa nova cultura, se sabe de forma clara as estratégias que serão tomadas, os recursos que serão

necessários e resultados esperados (ZENONE, 2007).

São requeridas quatro etapas para se implementar o CRM (MALAMUT, 2016):

- Identificar clientes – conhece-los individualmente, com a maior riqueza de detalhes possível e ser capaz de reconhecê-los em todo e qualquer ponto de contato que os mesmos façam com a organização.
- Diferenciar Clientes – quer pelo nível de valor que tem para a sua empresa, quer pelas necessidades que tem de serviços e produtos.
- Interagir com clientes – está relacionado com a busca de informações que venham fortalecer as relações com os clientes (feedback constante. Objetiva melhorar a eficiência e eficácia das interações com os clientes.
- Personalizar – tratar clientes diferentes de formas diferentes.

Segundo Vivian Satie, do site Global BDP, falar que tem o foco no cliente é fácil, mas no mercado obcecado por transparência de hoje, será necessário muito mais do que isso para convencer seus clientes a empresa está realmente pensando nele. Os clientes atuais sabem a diferença entre um compromisso genuíno e um slogan de marketing. Em pleno 2018, a fim de convencer os clientes que eles são a primeira prioridade, empresas tem que realmente fazer-lhes a sua primeira prioridade (SATIE, 2016).

É preciso estabelecer um compromisso verdadeiro para se tornar uma marca centrada no cliente. Portanto, no início, ou o quanto antes, é importante solidificar o compromisso de toda a empresa para se tornar uma marca em que o cliente está em primeiro lugar. Para construir e manter a abordagem certa, desenvolvendo uma estratégia que coloque os clientes como prioridade é importante construir essa estratégia com foco no foco do cliente, mas cuidar para não assumir postura que transmita insegurança e que possa levar a marca a mudar do dia para a noite (SATIE, 2016).

Segundo Colin Shaw, Beyond Philosophy, citados por Paul Greenberg, ter colaboradores envolvidos e engajados sobre a implementação de um modelo centrado no cliente é crucial neste processo, afinal o gestor só irá projetar a experiência do cliente, e sua equipe irá entregá-la. A equipe de atendimento ao cliente ou colaboradores internos podem ser um trunfo quando se trata de uma nova abordagem. Mas é fundamental dar aos funcionários as ferramentas e treinamento adequados, além de uma comunicação clara e objetiva (GREENBERG, 2017).

Com auxílio de ferramentas informatizadas de CRM é possível, certificar que os colaboradores tenham o acesso adequado à sua base de conhecimentos para que tenham as respostas certas na mão em qualquer momento, assim como facilitar o acompanhamento da jornada de cada cliente (ZENONE, 2007).

A comunicação é essencial, e explicar por que um modelo centrado no cliente é benéfico para toda a organização é fundamental. Incentivar todos os envolvidos nas interações com os clientes a se tornarem parceiros ativos e que coloquem a sua própria “assinatura” em suas interações com os clientes, sem desviar de sua estratégia definida e o caminho para atingir o foco do cliente sem deixar os interesses da empresa de lado (ZENONE, 2007).

Uma visão sobre a excelência faz-se também necessário nesse processo de nova cultura voltada ao cliente.

Como já citado, a tecnologia é a ferramenta para entender quem são meus clientes e o que eles realmente querem das organizações. Atualmente nos envolvemos em um fluxo constante de conversa com os clientes, desde bem antes de comprar. E esses pontos de contato podem realmente ser fontes incríveis de informação, sabendo como obter dados a partir deles (SATIE, 2016).

Aproveitando a informação dos pontos de contato digitais em uma base de conhecimento principal, é possível ter grandes insights sobre quem são os clientes e o que eles querem. É possível acompanhar as tendências em um nível individual, segmentar os clientes em grupos, obter informações sobre onde eles estão no ciclo de compra e os seus hábitos e preferências (ZENONE, 2007).

Nós todos sabemos que a Amazon se destaca na criação e execução de sua estratégia de clientes. Eles combinam análise com pesquisas e perguntas não intrusivas como “Esta resposta foi útil?” para criar uma experiência que diz ao cliente que eles são a prioridade. Em relação ao incrível sucesso da Amazon com a implementação de uma estratégia centrada no cliente, myfeedback.com observa que o feedback é colocado diretamente na página do produto e os usuários tem múltiplas maneiras de analisar as informações (SATIE, 2016).

Talvez o aspecto mais crítico de assumir uma estratégia centrada no cliente é estar lá, no momento, com toda a atenção, pronto para largar tudo e assumir a responsabilidade. Então, esteja lá e esteja pronto para assumir a responsabilidade por qualquer coisa que vier, o bom e o ruim. Os clientes merecem uma experiência que o coloca em primeiro lugar, e se eles não encontrarem isto em uma empresa,

encontrarão em outra (SATIE, 2016).

Falar de CRM é falar de marketing de serviços e para analisar o marketing de serviços é necessário antes diferenciar produtos de serviços. Para Kahtalian (2002), o serviço é essencialmente intangível e não resulta na propriedade de algo, pode ou não estar ligado a um produto físico. Na produção do serviço o consumo é imediato, simultâneo e inseparável, dessa forma o prestador de serviços é julgado por tudo o que fizer ou deixar de fazer. “Na verdade, produtos e serviços têm a mesma finalidade, isto é, satisfazem um desejo ou necessidade do consumidor, gerando satisfação e valor” (KATHALIAN, 2002, p. 10).

Para Lovelock e Wrigth (2001), os serviços são encarados como atividades econômicas criadoras de valor e fornecedoras de benefícios aos clientes, como resultado da realização de mudanças desejadas no destinatário ou em seu nome.

Com base na definição de serviços proposta por diversos autores, Grönroos propõe que:

O serviço é uma atividade ou uma série de atividades de natureza mais ou menos intangível – que normalmente, mas não necessariamente, acontece durante as interações entre cliente e empregados de serviço e/ou recursos físicos e/ou sistemas do fornecedor de serviços – que é fornecida como solução ao(s) problema(s) do(s) cliente(s) (GRÖNROOS, 2009: p. 36).

Spiller et al (2006, p. 18) comentam que “as características dos serviços são mais intangíveis do que tangíveis, são simultaneamente produzidos, entregues e consumidos, não podem ser estocados, são mais difíceis de padronizar, se baseiam em pessoas e equipamentos” (HOFFMANN et al., 2003, p. 31).

As principais diferenças entre produtos e serviços são a intangibilidade, heterogeneidade, perecibilidade e simultaneidade. Essas características distintivas permitem promover o marketing de serviços de maneira personalizada e diferenciada (HOFFMANN et al., 2003).

Hoffman et al. (2003, p. 31) definem a intangibilidade como “[...] uma característica peculiar dos serviços que os torna incapazes de serem tocados ou sentidos da mesma maneira que os bens físicos”, essa é considerada por muitos estudiosos a característica mais importante de um serviço.

Czinkota et al (2001) lembram que a intangibilidade também representa a característica mais marcante dos serviços:

[...] das quatro características exclusivas que distinguem os bens e os serviços, a intangibilidade é a fonte primária da qual as outras três emergem. Como resultado da intangibilidade deles, os serviços não podem ser vistos, sentidos, provados ou tocados da mesma maneira que os bens (CZINKOTA et al, 2001, p. 273).

A heterogeneidade é definida também por Hoffman e Bateson (2003, p. 43) como uma característica que “[...] reflete a variação de consistência de uma transação de serviço para a seguinte”, o que torna impossível que uma operação de serviço alcance os resultados de qualidade total continuamente, já que é difícil conseguir a padronização dos serviços (HOFFMANN et al., 2003).

Zeithaml e Bitner (2003) referem-se à perecibilidade como conjunto de características que não são permitidas aos serviços - serem preservados, estocados, revendidos ou devolvidos – assim como se algo for executado de forma errada, o dono não poderá devolver o serviço (ZEITHAM E BITNER, 2017).

Hoffman e Bateson (2003, p.44) dizem que a inseparabilidade reflete as interconexões entre o provedor de serviços, o cliente que recebe o serviço e outros clientes que compartilham a mesma experiência. Refere-se a conexão física do provedor de serviços com o serviço prestado, envolvimento do cliente no processo de produção do serviço e de outros clientes no processo de produção do serviço (HOFFMANN et al., 2003).

A natureza inseparável na prestação de serviços implica que tanto os clientes quanto os funcionários do atendimento contribuem, interagem e são mutuamente envolvidos na produção e na execução de uma operação de serviço. Embora o grau de envolvimento mútuo varie com o tipo de serviço, funcionários e clientes compartilham a responsabilidade para obtenção de sucesso nos resultados dos serviços (GRONROOS, 2009).

A impossibilidade de criar um estoque traz dificuldades para a comercialização de serviços, pois a existência de estoque facilita o controle estatístico de qualidade nas organizações que produzem bens de consumo. “Por causa dos efeitos da intangibilidade, inseparabilidade, variabilidade e da perecibilidade, o marketing desempenha um papel muito diferente das organizações orientadas para serviços em comparação aquelas puramente orientadas para bens” (CZINKOTA et al, 2001, p. 276).

Um fator importante na prestação de serviços é o capital humano. Se os processos não forem bem conduzidos e se as pessoas não são as adequadas, ou

mesmo quando ocorre a substituição de determinadas pessoas, a qualidade do serviço pode ficar comprometida (KAHTALIAN, 2002).

Sendo assim, serviços não são palpáveis, podem ser considerados desempenhos formados por uma série de atividades produzidas e consumidas simultaneamente, sendo difícil gerenciar e controlar, pois não há qualidade pré-produzida para ser inspecionado antes de o serviço ser vendido e consumido (KATHALIAN, 2002).

Outra característica dos serviços é a variabilidade da qualidade, onde os profissionais que oferecem serviços precisam trabalhar a fim de prestar a qualidade que o cliente espera, pois é o único fator que diferencia o que é oferecido pelas empresas (HOFFMANN et al., 2003).

De acordo com Etezel, Walker e Stanton (2001, p. 17), “um componente da qualidade é atender e lutar para exceder as exigências do cliente. Isso envolve o ato de ouvi-lo. Dessa forma a qualidade é definida pelo cliente, não pelo produtor, vendedor”. Sendo assim, os serviços oferecidos por uma empresa devem ser cuidadosamente planejados e, acima de tudo, oferecidos com qualidade. Um serviço bem feito gera satisfação aos clientes atendidos, que voltam a comprar ou indicam outros de seu relacionamento. Com isso, aumenta a demanda e os lucros também aumentam. (LAS CASAS, 2007).

Existem três segmentos de CRM: operacional, analítico e colaborativo.

O CRM operacional é um segmento que se assemelha aos chamados sistemas de gestão integradas (ERP - Enterprise Resource Planning) e funções empresaria típicas, envolvendo os serviços ao consumidor, gerenciamento de pedido faturamento / contabilidade, ou automação de marketing e vendas, tudo isso cabe no espectro desse segmento. Uma das facetas do CRM operacional é sua possibilidade de integração com os aplicativos destinados às funções de finanças e recursos humanos do planejamento de recursos empresariais como PeopleSoft e SAP. Com essa integração, a funcionalidade de ponta a ponta, do gerenciamento de contatos até o rastreamento de pedidos, pode ser implementada, embora nem sempre sem rupturas. Na verdade, o índice de insucesso desses projetos de CRM, segundo levantamento do ME Group, varia de 55% a 75%. A principal razão desse fracasso e, algumas vezes, dos problemas que surgem mesmo quando a implementação é bem-sucedida, é a incapacidade de integração entre sistemas e plataformas. Parte do universo da CRM operacional inclui os call centers, objeto de

muitas discussões e debates (GREENBERG, 2017).

CRM analítico diz respeito à captação, armazenagem, acesso, processamento, interpretação e transmissão de dados dos clientes para o uso do programa. Empresas vêm desenvolvendo aplicativos que podem captar essas informações de múltiplas fontes e armazená-las em um banco de dados dos clientes, e então utilizar centenas de algoritmos para analisar/interpretar os dados conforme a necessidade. A vantagem desses aplicativos não está apenas nos algoritmos de armazenamento, mas também na capacidade de personalizar a utilização dos dados (GREENBERG, 2017).

CRM colaborativo é praticamente uma superposição, é um centro de comunicações, a rede de coordenação que oferece as rotas neurais para os clientes e os seus fornecedores. Ela pode consistir de um portal, um aplicativo, ou um centro de interação com os clientes (CIC). Pode significar canais de comunicação como a Web ou o e-mail, canal de voz, ou correio convencional. Pode consistir de uma estratégia sobre canais. Em outras palavras, é qualquer função de CRM que ofereça um ponto de interação entre o consumidor e o canal de comunicação (GREENBERG, 2017).

Além dos diversos tipos de tecnologia CRM disponíveis para sua escolha, existem os componentes que constituem essa tecnologia. Uma delas é o armazenamento central, um banco de dados, onde todas as informações sobre os clientes são captadas e armazenadas. E tem o propósito de criar um ponto único de reunião de todas as informações sobre todos os clientes individuais, de maneira que possa gerar uma visão unificada do consumidor para todos os departamentos da empresa que necessitam desses dados (GREENBERG, 2017).

O armazenamento de dados antes da tecnologia em nuvem, as empresas precisavam pagar para manter sua infraestrutura de servidores e contar com uma equipe completa de TI. Agora, com os dados em nuvem, é preciso apenas de uma conexão à internet para ter acesso a dados e informações quando desejar e em qualquer lugar. Ser baseado em nuvem significa que os aplicativos são fornecidos através da Internet e são executados em qualquer navegador da Web, para que você possa acessá-los a partir de qualquer dispositivo inteligente (ZENONE, 2007).

Sem hardware e sem software. Os aplicativos de computação na nuvem são mais econômicos que o software para desktop, porque só se paga para usar o software, em vez de ter que o comprar, instalar, configurar e manter. Eles têm

tamanho infinito e, por isso, não precisa se preocupar com a possibilidade de esgotar a sua capacidade (ZENONE, 2007).

Continuar fazendo as coisas como antigamente (ambiente servidor/cliente) não é o caminho do futuro. A utilização da Internet como via comercial principal é a razão da existência de eCRM. O valor da eCRM está em oferecer ao cliente uma "experiência total" na Web. Os canais tradicionais de CRM não podem fazer isso, pois baseiam-se em aplicativos que não propiciam o acesso direto do cliente às interfaces e funcionalidade. O CRM tradicional oferece um conjunto de ferramentas que, embora possam ser capacitadas para a Web, não foram desenhadas para isso. Elas estão direcionadas a capacitar os funcionários ou departamentos da organização a desenvolver essa Inteligência para o Cliente, marketing e serviços com maior eficácia (ZENONE, 2007).

Segundo Brent Frei, da Onyx Software, citado por Paul Greenberg, eCRM é a parte do CRM que funciona como uma interface do cliente na Internet. Ele inclui capacidades como base de autosserviço respostas automatizadas de e-mail, personalização do conteúdo website, criação e fixação de preços de pacotes de produtos on-line assim por diante. eCRM dá aos usuários da Internet a possibilidade de interagir com as empresas pelo seu canal de comunicação preferido, e permite às empresas que compensem com tecnologia os caros agentes de atendimento ao consumidor. Assim sendo, seu valor está, em grande parte, no aumento da satisfação dos clientes e na redução de custos por meio da melhoria da eficiência (GREENBERG, 2017).

Assim, CRM é uma estratégia de negócios que tem na tecnologia um componente crítico. Ela envolve a mensuração do valor do ciclo de vida dos clientes, para que se possa estabelecer a atenção que deve ser focada em cada cliente. Ele também engloba funções analíticas, operacionais e colaborativas. Envolve não apenas as vendas, mas também as parcerias, marketing e serviços ao cliente. Em outras palavras, significa muito mais do que gerenciamento de vendas, no que se refere à tentativa de aumentar o tempo do relacionamento dos consumidores com a empresa (SALESFORCE, 2016).

4 RELATO DE EXPERIENCIA

A Esclerose múltipla (EM) é uma doença autoimune que acomete o sistema nervoso central (SNC), causando desmielinização e inflamação. Afeta usualmente adultos na faixa de 18 a 55 anos de idade. É uma doença de caráter geralmente progressivo, na qual resulta em vários sinais e sintomas neurológicos, que repercute na saúde físico-funcional, emocional e nos aspectos sociais dos pacientes. Após 10 anos do início dos sintomas, 50% dos pacientes poderão estar inaptos para realizar suas atividades profissionais e domésticas. As drogas imunomoduladoras são as mais prescritas para pacientes com esclerose múltipla, reduzindo a frequência dos surtos e a atividade da doença, porém podem ocorrer efeitos adversos, que influenciam significativamente na aderência do tratamento. O tratamento correto com drogas imunomoduladoras podem, em parte, controlar os sintomas da EM e reduzir a frequência de recidivas.

Além disso, a beta-interferona (IFN- β), droga mais amplamente prescrita nos casos de diagnóstico recente, mostrou atrasos na acumulação de incapacidade ao longo do tempo aos portadores de EM. Entretanto, para obter benefícios clínicos completos, o tratamento deve ser iniciado precocemente no curso da doença, e os pacientes precisam ser igualmente “persistentes” (permanecer em tratamento pela duração prescrita) e “aderente” à terapia (agir de acordo com o intervalo e dose prescritos).

A fraca adesão à medicação prescrita é um problema conhecido entre os pacientes com uma doença crônica que requer terapia a longo prazo. Podendo levar a problemas de saúde e aumento dos custos com assistência médica. Considerando a natureza crônica da EM a idade precoce do início da doença e o requisito para a terapia ao longo da vida, é evidente que a adesão ao tratamento em pacientes com EM é um desafio.

Um estudo de análise exploratório de um estudo de terapia subcutânea (SC) IFN β -1a em EMRR com 7 a 8 anos de seguimento mostrou que a maior dose cumulativa de SC IFN β -1a, e maior tempo cumulativo de exposição ao SC IFN β -1a, foram associados aos melhores resultados clínicos, incluindo taxas de recaída anualizadas mais baixas e menor risco de progressão da incapacidade (KAPPOS et al., 2012).

A boa adesão ao tratamento depende de uma ampla gama de fatores e

intervenções, incluindo pacientes com educação adequada e uma relação saudável entre o paciente e profissional de saúde, baseado em uma comunicação clara e com bom apoio emocional / psicológico.

Desta forma os programas de suporte ao paciente têm o objetivo de oferecer esse apoio, com orientação aos portadores de Esclerose Múltipla.

Dados publicados de um estudo realizado em 2012 no Reino Unido, mostrou que um programa de apoio ao paciente usando de contato individualizado e personalizado de enfermeira especializada, mais kit contendo materiais de suporte adicionais, pode aumentar a probabilidade dos pacientes com EM de permanecer em tratamento com Imunomoduladores.

Dentro da EM a persistência e adesão aos esquemas terapêuticos demonstrou ser essencial para obter todos os benefícios da terapia imunomoduladora prescrita. Assim, uma prioridade para os cuidados de saúde em equipes é garantir que todos os pacientes maximizem o potencial dos benefícios do seu tratamento.

O estudo de caso do Reino Unido demonstrou que a boa comunicação e colaboração entre as informações dos pacientes e a enfermagem dos programas de suporte ajudou um paciente a permanecer na terapia, explorando os problemas e garantindo a correta adesão. Embora as razões para a não-adesão possam diferir, perturbação social e exacerbação dos sintomas foram claramente correlacionado com a não-adesão neste caso. A vantagem do acompanhamento regular com visitas presenciais das enfermeiras especialistas, em que é possível certificar a frequência das aplicações, a adesão foi melhor do que em comparação aos programas que não possuem esse serviço de visita presencial. O acompanhamento personalizado facilita o diálogo entre o paciente e seus profissionais de saúde, criando vínculo e comprometimento ao tratamento.

Em uma análise de pacientes com EMRR que estavam usando o acetato de glatirâmer, um programa de suporte ao paciente fornecido pelo fabricante (incluindo treinamento de injeção e assistência) incluiu chamadas regulares de enfermeiras no acompanhamento de pacientes, com orientação específica sobre doenças e tratamentos, e repetia chamadas de lembrete para aplicação, com o intuito de melhorar a aderência ao tratamento. O programa foi criado para ser associado com uma melhor adesão ao tratamento e persistência, e assim reduziu o risco de hospitalização relacionada à EM, diminuindo custos médicos relacionados com a EM.

Existem várias razões pelas quais os pacientes com EM luta para aderir ou descontinuar seu tratamento, incluindo: reações adversas; depressão; medo do desconhecido / futuro; impacto na qualidade de vida; sentindo que seu tratamento não está funcionando; imunomoduladores fazendo pacientes se sentir pior do que quando não estão tomando o tratamento; estar cansado de precisar de tratamento regular; e que as injeções lembram os pacientes de sua doença (PATTI, 2010).

A adesão ao tratamento é vital na eficácia no tratamento de pacientes com doenças crônicas, assim ao prescrever imunomoduladores para pacientes com EM devemos instruí-los adequadamente a respeito das expectativas do tratamento, ocorrência de efeitos adversos e as condutas adotadas nestes casos. Na maioria das vezes os efeitos adversos são leves e transitórios e estão relacionados à má técnica de aplicação do medicamento e podem ser a causa principal de perda de adesão ao tratamento. A maioria dos pacientes recebe instruções na preparação e administração dos imunomoduladores, entretanto torna-se vital avaliar a compreensão destas informações periodicamente e, se possível verificar pessoalmente a técnica de aplicação, por meio de visitas agendadas com as enfermeiras e/ou neurologistas envolvidos no tratamento. Nestas avaliações os neurologistas e/ou as enfermeiras terão a oportunidade de não só avaliar as técnicas de aplicação, bem como reforçar a adesão ao tratamento e não se precipitar na migração de medicamentos.

Assim, é fundamental que os programas de suporte ao paciente disponibilizem equipe especializada e capacitada para orientar os pacientes sobre o como ter acesso ao medicamento na farmácia de alto custo, enviar kit contendo aplicador, materiais informativos e com linguagem clara sobre a patologia, posologia da medicação a ser usada, manejo dos possíveis efeitos colaterais, dicas de hábitos saudáveis e outras orientações pertinentes ao portador de EM e seus cuidadores.

Os programas de suporte em si, é algo que praticamente todas as empresas farmacêuticas disponibilizam, mas para manter o bom gerenciamento das informações fornecidas por esses pacientes e cuidadores, sejam as queixas de eventos adversos, que devem ser devidamente reportadas ao setor de farmacovigilância, solicitações de material e toda interação realizada com esses pacientes, ou melhor, clientes, faz-se necessário uma eficaz ferramenta de relacionamento com o cliente. Assim, possuir um bom sistema de CRM (Customer Relationship Management) é importante para gerenciar as informações sobre esses

clientes a qual irão integrar áreas distintas, como marketing, farmacovigilância, callcenter, logística, entre outros possíveis.

Com o CRM adequado, todo o acompanhamento e planejamento de futuros contatos serão melhor gerenciado. É fundamental que se tenha um plano de acompanhamento.

O Programa de suporte ideal é aquele em que o paciente tenha acesso antes de iniciar o tratamento, para que seja possível receber seu kit completo, composto por:

- Aplicador/caneta;
- Bolsa térmica com gelo reutilizável (para transporte correto da medicação, imunomoduladores são em sua maioria medicamentos que devem ser armazenados em temperatura em 2 e 8 graus);
- Informativos sobre a patologia;
- Cartilha com orientações sobre aplicação/posologia e medicamento prescrito.

Com base nesta pesquisa, é sugerido que pacientes em início de tratamento sejam acompanhados pelo menos 1 vez ao mês, focando em orientações sobre locais e técnica correta de aplicação, manuseio do aplicador e materiais fornecidos, manejo dos possíveis efeitos colaterais e ser apoio neste início tão difícil.

Após os 6 primeiros meses, o acompanhamento poderá ser readequado, conforme avaliado pela enfermeira especialista e se assim for, o paciente que estiver bem adaptado, poderá ter as visitas presenciais espaçadas sendo a partir de agora a cada 2 meses. O foco destas visitas é manter o vínculo criado, estimulando o paciente a persistir no tratamento e auxiliar nas suas queixas e dúvidas.

Após o segundo ano de tratamento, é esperado que os pacientes já estejam melhor adaptados com a nova rotina de utilizar um medicamento contínuo, não apresentado de forma intensa as esperadas reações adversas e com uma compreensão mais ampla sobre a patologia. As visitas agora podem ser a cada 6 meses e em casos de total adaptação, o acompanhamento poderá ser através de videoconferências e teleconferências.

Com o CRM adequado, todos os acompanhamentos deverão estar registrados com informações detalhadas de cada interação com os pacientes, quando for necessário fazer o devido registro de evento adverso ao setor de farmacovigilância, solicitações de reposição de materiais e pesquisas de satisfação

periódicas, bem como ter um processo bem desenhado sobre o programa de suporte. Uma central de atendimento (telefone 0 800) também deve estar disponível tanto para o cadastro destes pacientes no programa de suporte, como forma de um canal de comunicação/contato.

5 CONCLUSÃO

Pacientes podem esquecer-se de administrar sua medicação, o que pode estar relacionado ao comprometimento cognitivo da doença em si. Nenhuma estratégia de intervenção para melhorar a adesão mostrou-se eficaz em todos os pacientes, condições e configurações. Pelo contrário, o sucesso requer abordagem individual e adaptada às necessidades específicas relacionadas a cada paciente. Tem sido reconhecido que a parceria entre a equipe de saúde e o paciente é fundamental para melhorar comportamentos de adesão, e que a participação, engajamento, colaboração, negociação e compromisso são fatores chave em incentivar os pacientes a assumir a responsabilidade pela aderência do seu tratamento. Estas parcerias promovem maior satisfação do paciente, melhorando a aderência e, finalmente, maximiza desfechos em sua saúde a longo prazo. Conforme ilustrado no relato de experiência, a gama de suporte fornecido pelos Programas de Suporte a Pacientes, incorpora formação e aconselhamento (seja por visitas presencial, vídeo conferencia ou telefone) e facilita a boa comunicação entre os pacientes e médicos, uma abordagem baseada em equipe entre todas as áreas especializadas, com reuniões regulares de acompanhamento leva a consistência do apoio ao paciente. Além disso, o programa envolve monitoramento próximo, o que permite um melhor tratamento e solução de problemas fornecendo recursos para os pacientes registrarem seus sentimentos, para encorajar a discussão com os prestadores de cuidados de saúde. Por fim, os Programas de Suporte ao Paciente, incentiva-os a se apropriarem de sua própria adesão ao tratamento. O uso de aplicativo, que também armazena dados sobre as injeções tomadas, podem ajudar os pacientes a monitorar sua própria adesão, facilitando um diálogo entre equipe de saúde e paciente sobre persistência e aderência.

Segundo estudo publicado sobre adesão, a proporção de pacientes com a EM descontinuando a terapia com IFN β -1a intramuscular foi significativamente menor entre aqueles que recebem intervenções telefônicas (1,2%) do que entre os que recebem cuidados padrão (8,7%). Além disso, entrevistas motivacionais técnicas ajudaram os pacientes a se concentrarem preferencialmente nos aspectos positivos da terapia com IFN β -1a intramuscular, às decisões sobre a continuação do tratamento e ajudou os pacientes a acreditar que a terapia era uma parte importante de seus cuidados para os próximos 6 meses (ROCHE, 2014).

Possuir um programa de treinamento cognitivo computadorizado baseado em casa, resultou em uma melhoria significativa nas áreas cognitivas, memória e habilidades entre pacientes com EM, comparados a um grupo de controle, e foi associado com o aumento da velocidade de nomeação, velocidade de recordação de informações, atenção focalizada e vigilância visual-motora. Métodos alternativos podem incluir palestrantes motivacionais e dias de informação para os pacientes, nos grandes centros de tratamento, assim como os fornecidos pela Sociedade de EM na Irlanda, onde especialistas oferecem recursos e informações aos grupos de pacientes para reforçar os benefícios do tratamento e discutir habilidades de enfrentamento para aliviar os sintomas comuns da EM.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AME, Amigos Múltiplos pela Esclerose. **Programas de atendimento a pacientes de Esclerose Múltipla**. Guarulhos: AME, 2018. Disponível em <<https://amigosmultiplos.org.br/noticia/programas-de-atendimento-a-pacientes-de-esclerose-multipla/>> Acesso em: 27 set. 2018.

BAYER S.A. **Bula de Betaferon**. São Paulo: Bayer, 2018. Disponível em <http://www.anvisa.gov.br/datavisa/fila_bula/frmVisualizarBula.asp?pNuTransacao=24229742016&pIdAnexo=3975110> Acesso em 07 set. 2018.

BERTOTTI, Ana Paula; LENZI, Maria Celina Ribeiro; PORTES, João Rodrigo Maciel. **O portador de Esclerose Múltipla e suas formas de enfrentamento frente à doença**. In: Revista Barbaroi, n. 34. Santa Cruz do Sul: UNISC, 2011. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-65782011000100007&lng=pt&nrm=iso&tIng=pt> Acesso em: 22 ago. 2018.

BIOGEN BRASIL. **Bula de Avonex**. São Paulo: Biogen, 2017. Disponível em <http://www.anvisa.gov.br/datavisa/fila_bula/frmVisualizarBula.asp?pNuTransacao=5950272017&pIdAnexo=5766634> Acesso em 07 set. 2018.

BRANDÃO, Cristina Mariano Ruas; JÚNIOR, Augusto Afonso Guerra; CHERCHIGLIA, Mariângela Leal; ANDRADE, Eli Lola Gurgel; ALMEIDA, Alessandra Maciel; SILVA, Grazielle Dias; QUEIROZ, Odilon Vanni de; FALEIROS, Daniel Resende; ACURCIO, Francisco de Assis. **Gastos do Ministério da Saúde do Brasil com Medicamentos de Alto Custo: Uma Análise Centrada no Paciente**. Revista Value in Health, v. 14, jul. 2011. Disponível em <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1098301511014446>> Acesso em 16 set. 2018.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Política Nacional de Medicamentos**. Portaria nº 3.916, de 30 de outubro de 1998. Brasília: Ministério da Saúde, 1998. Disponível em <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/1998/prt3916_30_10_1998.html> Acesso em 15 set. 2018.

BRASIL, Ministério da Saúde. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Esclerose Múltipla**. Portaria Conjunta nº 10, de 02 de abril de 2018. Brasília: Ministério da Saúde, 2018. Disponível em <<http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2018/abril/09/PORTARIA-CONJUNTA-N-10-ESCLEROSE-MULTIPLA.09.04.2018.pdf>> Acesso em 01 set. 2018.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria Nº 391, de 5 de maio de 2015**. Aprova o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Esclerose Múltipla. Brasília: Ministério da Saúde, 2015. Disponível em <<http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2015/maio/06/PCDT-Esclerose-Multipla-06-05-2015.pdf>> Acesso em: 17 ago. 2018.

CALLEGARO D. **Diagnóstico e Tratamento da Esclerose Múltipla**. In: Projetos Diretrizes. São Paulo: Academia Brasileira de Neurologia, 2001. Disponível em

<https://diretrizes.amb.org.br/_BibliotecaAntiga/esclerose-multipla.pdf> Acesso em: 18 ago. 2018.

CZINKOTA, Michael R. et al. **Marketing: as melhores práticas**. Porto Alegre: Bookman, 2001.

FIOCRUZ. **Como a betainterferona 1-a funciona?** Rio de Janeiro: Fiocruz, 2018. Disponível em <<https://www.bio.fiocruz.br/index.php/71-perguntas-frequentes/perguntas-frequentes-biofarmacos/1511-como-a-betainterferona-1-a-funciona>> Acesso em 05 set. 2018.

GENZYME DO BRASIL. **Bula de Aubagio**. São Paulo: Genzyme do Brasil, 2017. Disponível em <<http://bulario.rakuten.com.br/1254300260021.pdf>> Acesso em 07 set. 2018.

GREENBERG, Paul. **CRM na velocidade da luz**. Passo Fundo: UPF, 2017. Disponível em <<http://usuarios.upf.br/~ricardo/CRM.pdf>> Acesso em: 02 out. 2018.

GRÖNROOS, Christian. **Marketing: Gerenciamento e Serviços**. 3. ed. Rio de Janeiro: Campus, 2009.

HOFFMANN, K. D., BATESON, J. E. G., IKEDA, A. A., & CAMPOMAR, M. C. **Princípios de marketing de serviços: conceitos, estratégias e casos**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2003.

JEAMMET, P.; REYNAUD, M; CONSOLI, S. **Psicologia médica**. 2. ed. Rio de Janeiro: MEDSI, 2000.

KAHTALIAN, Marcos. **Marketing de Serviços**. Coleção Gestão Empresarial. Curitiba: Gazeta do Povo, 2002.

KALB, R. C. **Esclerose Múltipla: perguntas e respostas**. São Paulo: Atlas; 2000.

KAPPOS L.; CORNELISSE, P.; LEHR, L.; KUHLE, J.; UITDEHAAG, B. **Relação da exposição a longo prazo ao interferon beta-1a subcutâneo com desfechos clínicos em pacientes com esclerose múltipla recidivante-remitente: análises exploratórias do estudo PRISMS-15**. 2012.

LAS CASAS, Alexandre Luzzi. 2ª Ed. São Paulo: Atlas, 1987.

LOVELOCK, C. & Wright, L. (2004). **Serviços: marketing e gestão**. São Paulo: Saraiva, 2017.

MALAMUT, Gilberto. **Sistemas Integrados de Gestão aplicados à saúde**. São Paulo: FGV, 2016.

MERCK S/A. **Bula do Rebif**. Rio de Janeiro: Merck, 2018. Disponível em <http://www.anvisa.gov.br/datavisa/fila_bula/frmVisualizarBula.asp?pNuTransacao=10205912013&pIdAnexo=1890171> Acesso em: 07 set. 2018.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Classificação estatística internacional de doenças e problemas relacionados à saúde - CID-10**. 10. ed. São Paulo: Editora da Universidade de São Paulo, 2005.

PATTI F. **Otimizando o benefício da terapia com esclerose múltipla: a importância da adesão ao tratamento. Paciente prefere a adesão**. 2010.

PORTAL EDUCAÇÃO. **Política Nacional de Medicamentos e Rename**. 2018.

Disponível em

<<https://www.portaleducacao.com.br/conteudo/artigos/farmacia/politica-nacional-de-medicamentos-e-rename/12260>> Acesso em: 12 set. 2018.

RIBEIRO, Bianca Borba; PEREIRA, Luana Silva; MELLO, Natália Ferraz; FILIPPIN, Nadiesca Taisa. **Relação da incapacidade funcional, fadiga e depressão com a qualidade de vida de pessoas com Esclerose Múltipla**. Revista Biomotriz, v. 8, n. 1, jul. 2014. Disponível em

<<http://www.revistaeletronica.unicruz.edu.br/index.php/BIOMOTRIZ/article/view/528/pdf>> Acesso em 18 ago. 2018.

ROCHE et al, **Serviços Especializados de suporte ao paciente melhoram a persistência do paciente em tratamento da Esclerose Múltipla**. 2014

RUBIN E. (ed.). **Patologia: bases clínico patológicas da medicina**. 4. ed.). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005.

SALESFORCE. **O que é CRM**. San Francisco: Salesforce, 2016. Disponível em <<https://www.salesforce.com/br/crm/>> Acesso em: 28 set. 2018.

SATIE, Vivian. **A estratégia do foco no cliente**. São Paulo: Global BDP, 2016. Disponível em <<http://globalbdp.com/blog/index.php/2016/08/14/estrategia-foco-cliente/>> Acesso em 16 out. 2018.

SILVA, Edson Gomes da; CASTRO, Paulo Francisco de. **Percepção do paciente portador de Esclerose Múltipla sobre o diagnóstico e tratamento**. Portal Metodista de Periódicos Científicos e Acadêmicos, v. 19, n. 1-2. São Paulo:

Universidade Metodista de São Paulo, 2011. Disponível em <<https://www.metodista.br/revistas/revistas-ims/index.php/MUD/article/view/2845>> Acesso em: 12 ago. 2018.

SOCIEDADE DE ESCLEROSE MÚLTIPLA DOS ESTADOS UNIDOS DA AMÉRICA. **Como identificar los tipos de esclerosis múltiple**. Nov. 2016. Disponível em <<https://blogsclerosismultiple.wordpress.com/2016/11/30/como-identificar-los-tipos-de-esclerosis-multiple/>> Acesso em 22 ago. 2018.

TAVEIRA, Fernanda Machado. **Avaliação da função respiratória em pacientes com Esclerose Múltipla**. Monografia (Projeto de Pós-Graduação) – Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte: UFMG, 2012. Disponível em <http://www.bibliotecadigital.ufmg.br/dspace/bitstream/handle/1843/BUOS-8VVNRK/disserta__o_vers_o_final.pdf?sequence=2> Acesso em 17 ago. 2018.

TEVA FARMACÊUTICA DO BRASIL. **Bula de Copaxone**. São Paulo: Teva, 2017. Disponível em

<http://www.anvisa.gov.br/datavisa/fila_bula/frmVisualizarBula.asp?pNuTransacao=24329322016&pIdAnexo=3980838> Acesso em: 07 set. 2018.

TILBERY, Charles P.; FAZZITO, Mirela Martins; JORDY, Sergio Semerato. FERNANDES, Ivone Regina. **Efeitos adversos no tratamento da Esclerose Múltipla com drogas imunomoduladoras - experiência em 118 casos.** In: Revista Neurocientífica, n. 17, v. 3, 2009. Disponível em <https://www.researchgate.net/profile/Rodrigo_Thomaz/publication/237826538_Efeitos_adversos_no_tratamento_da_Esclerose_Multipla_com_drogas_imunomoduladoras_-_experiencia_em_118_casos_Side_effects_of_immunomodulatory_drugs_in_the_treatment_of_Multiple_Sclerosis_-_experience_i/links/02e7e52d5fcfbcf663000000/Efeitos-adversos-no-tratamento-da-Esclerose-Multipla-com-drogas-imunomoduladoras-experiencia-em-118-casos-Side-effects-of-immunomodulatory-drugs-in-the-treatment-of-Multiple-Sclerosis-experience-i.pdf> Acesso em 02 set. 2018.

TILBERY, Charles Peter; MOREIRA, Marcos Aurelio; MENDES, Maria Fernanda; LANA-PEIXOTO, Marco Aurélio. **Recomendações quanto ao uso de drogas imunomoduladoras na Esclerose Múltipla.** In: Arquivos de Neuro-Psiquiatria, v. 58, n. 3ª. São Paulo, 2000. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0004-282X2000000400030&script=sci_arttext&tlng=pt> Acesso em 24 ago. 2018.

WILTERDINK, J. L.; DEVINSKY, O.; FELDMANN, E. **Manual do residente em neurologia.** Rio de Janeiro: Revinter, 2001.

ZEITHAM, V. A. & BITNER, M. J. (2003). **Marketing de serviços:** a organização com foco no cliente. 2. ed. Porto Alegre: Bookman.

ZENONE, Luiz Cláudio. **CRM Customer Relationship Management: Gestão do Relacionamento com o cliente e a competitividade empresarial.** São Paulo: Novatec, 2007. Disponível em <https://books.google.com.br/books?hl=pt-BR&lr=&id=I0DdXsZ3U0wC&oi=fnd&pg=PA9&dq=implementa%C3%A7%C3%A3o+do++Customer+Relationship+Management+&ots=6q_rOxuy6l&sig=3Rf-AEU6ZHS8z9row6JiDOAE958#v=onepage&q=implementa%C3%A7%C3%A3o%20do%20%20Customer%20Relationship%20Management&f=false> Acesso em: 04 out. 2018.

ANEXO

ANEXO A – Escala expandida do estado de incapacidade (EDSS)

A Escala Expandida do Estado de Incapacidade de Kurtzke (EDSS) é um método de qualificar as incapacidades ocorridas durante a evolução da esclerose múltipla ao longo do tempo. A escala EDSS quantifica as incapacidades em oito sistemas funcionais (SF) ***.

Escore	Características	Escore total
0	Exame neurológico normal (todos os SF grau 0; cerebral, grau 1 aceitável)	
1,0	Sem incapacidade (1 SF grau 1)	
1,5	Sem incapacidade (2 SF grau 1)	
2,0	Incapacidade mínima em 1 SF (1 SF grau 2, outros graus 0 ou 1)	
2,5	Incapacidade mínima em 2 SF (2 SF grau 2, outros graus 0 ou 1)	
3,0	Incapacidade moderada em 1 SF (1 SF grau 3, outros graus 0 ou 1) ou incapacidade discreta em 3 ou 4 SF (3/4 SF grau 2, outros graus 0 ou 1). Deambulando plenamente.	
3,5	Deambulação plena, com incapacidade moderada em 1SF (1 SF grau 3) e 1 ou 2 SF grau 2; ou 2SF grau 3; ou 5 SF grau 2 (outros 0 ou 1)	
4,0	Deambulação plena, até 500 m sem ajuda ou descanso (1 SF grau 4, outros 0 ou 1)	
4,5	Deambulação plena, até 300 m sem ajuda ou descanso. Com alguma limitação da atividade ou requer assistência mínima (1 SF grau 4, outros 0 ou 1)	
5,0	Deambulação até 200 m sem ajuda ou descanso. Limitação nas atividades diárias (equivalentes são 1 SF grau 5, outros 0 ou 1; ou combinação de graus menores excedendo o escore	

	4.0)	
5,5	Deambulação até 100 m sem ajuda ou descanso. Incapacidade impedindo atividades plenas diárias (equivalentes são 1SF grau 5, outros 0 ou 1; ou combinações de graus menores excedendo o escore 4.0)	
6,0	Assistência intermitente ou com auxílio unilateral constante de bengala, muleta ou suporte (equivalentes são mais que 2 SF graus 3+)	
6,5	Assistência bilateral (equivalentes são mais que 2 SF graus 3+)	
7,0	Não anda 5 m mesmo com ajuda. Restrito a cadeira de rodas. Transfere da cadeira para cama (equivalentes são combinações com mais que 1 SF 4+, ou piramidal grau 5 isoladamente)	
7,5	Consegue apenas dar poucos passos. Restrito á cadeira de rodas. Necessita ajuda para transferir-se (equivalentes são combinações com mais que 1 SF grau 4+)	
8,0	Restrito ao leito, mas pode ficar fora da cama. Retém funções de autocuidado; bom uso dos braços (equivalentes são combinações de vários SF grau 4+)	
8,5	Restrito ao leito constantemente. Retém algumas funções de autocuidado e dos braços (equivalentes são combinações de vários SF grau 4+)	
9,0	Paciente incapacitado no leito. Pode comunicar, não come, não deglute (equivalentes é a maioria de SF grau 4+)	
9,5	Paciente totalmente incapacitado no leito. Não comunica, não come, não deglute (equivalentes são quase todos de SF grau 4+)	
10	Morte por esclerose múltipla	
TOTAL		

SISTEMA FUNCIONAIS (SF) PARA EDSS:

Funções Piramidais

0. Normal
1. Sinais anormais sem incapacidade motora
2. Incapacidade mínima
3. Discreta ou moderada paraparesia ou hemiparesia; monoparesia grave
4. Paraparesia ou hemiparesia acentuada; quadriparesia moderada; ou monoplegia
5. Paraplegia, hemiplegia ou acentuada quadriparesia
6. Quadriplegia
- V. Desconhecido

Funções Cerebelares

0. Normal
1. Sinais anormais sem incapacidade
2. Ataxia discreta em qualquer membro
3. Ataxia moderada do tronco ou de membros
4. Incapaz de realizar movimentos coordenados devido á ataxia
- V. Desconhecido

Funções do Tronco Cerebral

0. Normal
1. Somente sinais anormais
2. Nistagmo moderado ou outra incapacidade leve
3. Nistagmo grave, acentuada paresia extraocular ou incapacidade moderada de outros cranianos
4. Disartria acentuada ou outra incapacidade acentuada
5. Incapacidade de deglutir ou falar
- V. Desconhecido

Funções Sensitivas

0. Normal
1. Diminuição de sensibilidade ou estereognosia em 1-2 membros

2. Diminuição discreta de tato ou dor, ou da sensibilidade posicional, e/ou diminuição moderada da vibratória ou estereognosia em 1-2 membros; ou diminuição somente da vibratória em 3-4 membros
3. Diminuição moderada de tato ou dor, ou posicional, e/ou perda da vibratória em 1-2 membros; ou diminuição discreta de tato ou dor, e/ou diminuição moderada de toda propriocepção em 3-4 membros
4. Diminuição acentuada de tato ou dor, ou perda da propriocepção em 1-2 membros, ou diminuição moderada de tato ou dor e/ou diminuição acentuada da propriocepção em mais de 2 membros
5. Perda da sensibilidade de 1-2 membros; ou moderada da diminuição de tato ou dor e/ou perda da propriocepção na maior parte do corpo abaixo da cabeça

V. Desconhecido

Funções Vesicais

0. Normal

1. Sintomas urinários sem incontinência
2. Incontinência < ou igual uma vez por semana
3. Incontinência > ou igual uma vez por semana
4. Incontinência diária ou mais que 1 vez por dia
5. Caracterização contínua
6. Grau para bexiga e grau 5 para disfunção retal

V. Desconhecido

Funções intestinais

0. Normal

1. < obstipação diária e sem incontinência
2. Obstipação diária sem incontinência
3. Obstipação < uma vez por semana
4. Incontinência > uma vez por semana, mas não diária
5. Sem controle de esfíncter retal
6. Grau 5 para bexiga e grau 5 para disfunção retal

V. Desconhecido

Funções Visuais

0. Normal

1. Escotoma com acuidade visual (AV) igual ou melhor que 20/30

2. Pior olho com escotoma e AV de 20/30 a 20/59

3. Pior olho com grande escotoma, ou diminuição moderada dos campos, mas com AV de 20/60 a 20/99

4. Pior olho com diminuição acentuada dos campos e AV de 20/100 a 20/200; ou grau 3 com AV do melhor olho igual ao menor que 20/60

5. Pior olho com AV menor que 20/200; ou grau 4 com AV do melhor olho igual ao menor que 20/60

6. Grau 5 com AV do melhor olho igual ou menor que 20/60

V. Desconhecido

Funções mentais

0. Normal

1. Alterações apenas do humor

2. Diminuição discreta da mentação

3. Diminuição normal da mentação

4. Diminuição acentuada da mentação (moderada síndrome cerebral crônica)

5. Demência ou grave síndrome cerebral crônica

V. Desconhecido

Outras funções

0. Nenhuma

1. Qualquer outro achado devido à EM

2. Desconhecido