

UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA
FACULDADE DE ECONOMIA

LUCAS NEVES BOTEZINE

**QUALIDADE DE VIDA E BEM-ESTAR: UM ESTUDO SOBRE A VIDA DE
PESSOAS PÓS DIAGNOSTICADAS COM DOENÇAS NEURODEGENERATIVAS
NO BRASIL.**

JUIZ DE FORA - MG
2020

LUCAS NEVES BOTEZINE

**QUALIDADE DE VIDA E BEM-ESTAR: UM ESTUDO SOBRE A VIDA DE
PESSOAS PÓS DIAGNOSTICADAS COM DOENÇAS NEURODEGENERATIVAS
NO BRASIL.**

Monografia apresentada ao curso de Ciências
Econômicas da Universidade Federal de Juiz de
Fora, como requisito parcial à obtenção do
título de bacharel em Ciências Econômicas.

Orientador: Prof^a. Dr^a. Flaviane Souza Santiago

JUIZ DE FORA - MG
2020

Ficha catalográfica elaborada através do programa de geração automática da
Biblioteca Universitária da UFJF,
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

Botezine, Lucas.

QUALIDADE DE VIDA E BEM-ESTAR: UM ESTUDO
SOBRE A VIDA DE PESSOAS PÓS DIAGNOSTICADAS COM
DOENÇAS NEURODEGENERATIVAS NO BRASIL. / Lucas
Botezine. -- 2021.

49 f. : il.

Orientadora: Flaviane Santiago

Trabalho de Conclusão de Curso (graduação) - Universidade
Federal de Juiz de Fora, Faculdade de Economia, 2021.

1. Qualidade de vida . 2. Bem-estar. 3. Estado de saúde. 4.
Análise descritiva. 5. Políticas assistenciais. I. Santiago, Flaviane,
orient. II. Título.

LUCAS NEVES BOTEZINE

**QUALIDADE DE VIDA E BEM-ESTAR: UM ESTUDO SOBRE A VIDA DE
PESSOAS PÓS DIAGNOSTICADAS COM DOENÇAS NEURODEGENERATIVAS
NO BRASIL.**

Monografia apresentada ao curso de Ciências
Econômicas da Universidade Federal de Juiz de
Fora, como requisito parcial à obtenção do
título de bacharel em Ciências Econômicas.

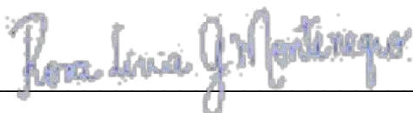
Orientador: Prof^ª. Dr^ª. Flaviane Souza Santiago

Aprovada em 05 de março de 2021

BANCA EXAMINADORA



Prof^ª. Dr^ª. Flaviane Souza Santiago
Universidade Federal de Juiz de Fora



Prof^ª. Dr^ª. Rosa Livia Gonçalves Montenegro
Universidade Federal de Juiz de Fora

AGRADECIMENTOS

Para chegar até este momento de realização deste trabalho de conclusão de curso, gostaria de agradecer primeiramente a minha mãe, dona Lúcia, portadora da ELA e principal inspiração para o desenvolvimento desta monografia. Ao meu irmão Luan e padrastrô Ronaldo, por todo apoio, carinho, conselhos e suporte prestados nessa jornada.

Deixo a minha gratidão a todos os professores de minha formação, desde o ensino fundamental até a graduação. Faço um agradecimento especial a professora Flaviane, que aceitou ser minha orientadora e me deu toda ajuda e suporte necessários, ainda que em tempos de pandemia, para o desenvolvimento do tema proposto nesta monografia.

Faço um agradecimento (ou um brinde) a todos os meus amigos que, de alguma forma, participaram comigo dessa jornada. A galera do despenca, ao bonde do Ibra Tijolin, primos, e amigos que fiz na faculdade. Um brinde ao Bamba, Neves, Thaís, Rafa, ao Valberguel, Billy&Mari, Viniboy, Jão, Xeves, Mirella, Caio, Adri e a todos os amigos que estiveram em rolês memoráveis comigo neste tempo. Obrigado por todas conversas no RU, toda calourada presenciada e toda discussão sem sentido sentados numa mesa de bar. Perdoem-me se esqueci de alguém, mas quem é de verdade sabem que estão incluídos.

Por último, agradeço ao Sistema Público de Educação, principalmente a Universidade Federal de Juiz de Fora, pelo ensino gratuito e de ótima qualidade.

RESUMO

A monografia teve como objetivo analisar o estado de saúde de pessoas com alguma doença neurológica no Brasil e observar os possíveis impactos causados em sua qualidade de vida. Para realizar a análise foi utilizada a Pesquisa Nacional de Saúde (PNS) feita pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), no ano de 2019. De modo geral, a pesquisa revisou a literatura sobre qualidade de vida e procurou mostrar como esta pode ser tratada de maneira polissêmica. Em âmbito nacional, a pesquisa também buscou compreender de maneira descritiva, como as limitações causadas por doenças neurológicas afetam o estado de saúde e a vida do indivíduo. Os resultados obtidos mostram que a maioria dos pacientes consideram que doenças neurológicas limitam suas atividades habituais, afetando consequentemente em seu modo de viver. Além disso, indivíduos que possuem baixos rendimentos monetários e não possuem plano de saúde sofrem ainda mais com o ônus de se ter tal doença.

PALAVRAS-CHAVE: Qualidade de vida. Doença neurológica. Estado de saúde.

ABSTRACT

The monograph aimed to analyze the health status of people with some neurological disease in Brazil and to observe the possible impacts caused on their quality of life. To carry out the analysis, the National Health Survey (PNS) made by the Brazilian Institute of Geography and Statistics (IBGE), in 2019 was used. In general, the survey reviewed the literature on quality of life and tried to show how it can be treated in a polysemic manner. At the national level, the research also sought to understand, in a descriptive way, how the limitations caused by neurological diseases affect the individual's health and life. The results obtained show that the majority of patients consider that neurological diseases limit their habitual activities, consequently affecting their way of living. In addition, individuals who have low monetary incomes and do not have health insurance suffer even more from the burden of having such a disease.

KEYWORDS: Quality of life. Neurological disease. Health condition.

LISTA DE TABELAS

Quadro 1: Resumo dos principais trabalhos empíricos

Tabela 1: Prevalência de doenças neurológicas por sexo

Tabela 2: Prevalência de doenças neurológicas por raça

Tabela 3: Prevalência de doenças neurológicas por faixa etária

Tabela 4 – Rendimentos de pacientes com algum problema neurológico (Em R\$)

Tabela 5 – Paciente esteve acamado por causa de doença neurológica

Tabela 6 – Doença neurológica limita de alguma forma as atividades habituais

Tabela 7 – Paciente recebeu diagnóstico para doença neurológica

Tabela 8 – Paciente realiza algum tipo de tratamento

Tabela 9 – Onde costuma ir quando precisa de atendimento de saúde

Tabela 10 – Serviço de saúde é oferecido pelo SUS

Tabela 11 – Cobertura plano de saúde

Tabela 12 – Atendimento foi coberto por plano de saúde

Tabela 13 – Rendimentos totais de pacientes com plano de saúde

Tabela 14 – Paciente conseguiu medicamentos receitados

Tabela 15 – Estado de saúde de pacientes com plano de saúde

Tabela 16 – Estado de saúde de pacientes sem plano de saúde

Tabela 17 – Relação rendimentos totais e estado de saúde

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1 – Prevalência de doenças neurológicas no Brasil em 2019.

Figura 2 – Nível Educacional de pacientes com algum problema neurológico

Figura 3 – Estado de saúde de pacientes com algum problema neurológico (em %)

Figura 4 – Número de tratamentos realizados por pacientes com algum problema neurológico

Figura 5 – Serviço de saúde utilizado (em %)

Figura 6 – Número de pacientes que obteve medicamentos receitados

Figura 7 – Número de pacientes que pagaram por medicamentos

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

UFJF – Universidade Federal de Juiz de Fora
IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
PNS – Pesquisa Nacional de Saúde
PNUD – Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento
IDH – Índice de Desenvolvimento Humano
IPEA – Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada
RNB – Renda Nacional Bruta
QVRS – Qualidade de Vida Relacionada a Saúde
ELA – Esclerose Lateral Amiotrófica
SUS – Sistema Único de Saúde
IQV – Índice de Qualidade de Vida
ICV – Índice de Condições de Vida
AVD'S – Atividades de Vida Diárias
OMS – Organização Mundial da Saúde
WHOQOL – Qualidade de Vida da Organização Mundial da Saúde
EQ-5D – EuroQol 5 Dimensions
MSIF – Federação Internacional de Esclerose Múltipla
IAB – Instituto Alzheimer Brasil
SBGG – Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia
BVS – Biblioteca Virtual em Saúde
AVC – Acidente Vascular Cerebral
DORT – Distúrbio Osteomuscular Relacionado com o Trabalho
CNDSS – Comissão Nacional sobre os Determinantes Sociais de Saúde
DSS – Determinantes Sociais de Saúde
DCNT – Doença Crônica Não Transmissível
SIPD – Sistema Integrado de Pesquisas Domiciliares
UBS – Unidade Básica de Saúde
OIT – Organização Internacional do Trabalho

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	6
2	PREVALÊNCIA DE DOENÇAS NEUROLÓGICAS NO BRASIL.....	10
3	REVISÃO DA LITERATURA.....	12
3.1	A teoria das capacitações	12
3.2	Referencial empírico	13
4	METODOLOGIA E BASE DE DADOS.....	22
4.1	Metodologia.....	22
4.2	Base de dados	22
5	RESULTADOS	26
5.1	PNS 2019.....	26
6	CONSIDERAÇÕES FINAIS	37
	REFERÊNCIAS	38

1 INTRODUÇÃO

A qualidade de vida está diretamente ligada a área da saúde. O fato de não possuir alguma doença seria sinônimo de uma boa qualidade de vida. Porém, para discutir melhor esta questão, indicadores bioestatísticos¹, psicométricos² e econômicos são moldados para medir a qualidade de vida. Para Minayo, Hartz e Buss (*apud* Neto, 1994),

“Qualidade de vida boa ou excelente é aquela que ofereça um mínimo de condições para que os indivíduos nela inseridos possam desenvolver o máximo de suas potencialidades, sejam estas: viver, sentir ou amar, trabalhar, produzindo bens e serviços, fazendo ciências ou artes”.

Considerando este conceito, é importante ressaltar uma noção polissêmica sobre o que é qualidade de vida, sendo ela uma noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental, e à própria estética existencial, ligada à valores abstratos, como amor, liberdade, felicidade, realização pessoal, solidariedade e inserção social (MINAYO *et al.*, 2000). O campo polissêmico da qualidade de vida pode então ser relacionado as ideias de qualidade e condição de vida, ao desenvolvimento humano e social, e obviamente ao da saúde.

O Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) é um instrumento que além de desenvolver um debate de desenvolvimento puramente econômico para o âmbito social e cultural, é capaz de, relacionando renda, saúde e educação, sintetizar a qualidade de vida. A renda ou padrão de vida, é medido pela Renda Nacional Bruta (RNB) *per capita*, a saúde considera-se a expectativa de vida da população e a educação pela taxa de alfabetização dos adultos e níveis de escolarização da população em geral (PNUD, 2020). O IDH se baseia na noção de capacidades, isto é, tudo aquilo que uma pessoa está apta a realizar ou fazer. Neste sentido, o desenvolvimento humano teria como significado mais amplo a expansão não apenas da riqueza, mas da potencialidade dos indivíduos de serem responsáveis por atividades e processos mais valiosos e valorizados. Assim, a saúde e a educação são habilidades que permitem uma expansão das capacidades (MINAYO *et al.*, 2000).

¹ Indicadores bioestatísticos são medidas que quantificam e qualificam dimensões do estado de saúde de uma determinada população, considerando as variáveis em estudo. Por meio de sua atuação é possível a análise e ponderação sobre os dados relacionados à saúde, os quais a partir disso podem ser usados para estruturar a organização e ações para assistência em saúde. [Informação obtida em: Bioestadística #ULA: Indicador de salud (bioestadisticaula.blogspot.com)]

² Indicadores psicométricos expõe a eficácia de um determinado tratamento, a identificação do funcionamento cognitivo, psicológico e adaptativo de um sujeito, além de medidas que buscam ter acesso ao estresse, fatores de risco ou mesmo a satisfação com a vida de um sujeito. [Informação obtida em: O que é Psicometria? | IBPAD]

A qualidade de vida relacionada a saúde (QVRS), é o valor atribuído à vida, ponderado pelas deteriorações funcionais, percepções e condições sociais que são induzidas pela doença, agravos, tratamentos e a organização política e econômica do sistema assistencial (MINAYO, *et al. Apud AUQUIER et al.*, 1997). A convivência com a doença crônica³, portanto, acaba trazendo aspectos negativos relacionados a qualidade de vida, como sentimento de vergonha, tristeza ou culpa por parte dos indivíduos acometidos com tal doença.

“O Brasil é um dos países em mais rápido processo de envelhecimento ao redor do mundo” (BOAVENTURA, 2020, p.6). Conforme dados do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE, 2019) o país possui cerca de 30 milhões de idosos, o que corresponde a aproximadamente 13% da população total brasileira. De acordo com o IBGE (2019), em 2043, um quarto da população deverá ter mais de 60 anos, fruto da queda da taxa de fecundidade e do aumento da expectativa de vida do brasileiro. Segundo Boaventura (2020, p.6),

“doenças relacionadas ao envelhecimento vem ganhando cada vez mais destaque no sistema de saúde, evidenciando que, num contexto de desigualdade social e escassez de recursos, essa transição demográfica, e consequentemente epidemiológica, traz demandas substanciais ao Sistema Único de Saúde (SUS), com impacto para toda a sociedade.

O número de brasileiros que tiveram que cuidar dos idosos segundo dados do IBGE (2020), saltou de 3,7 milhões em 2016 para 5,1 milhões em 2019. O diagnóstico precoce é um pré-requisito de suma importância para o acesso a serviços de apoio e tratamento de doenças crônicas relacionadas ao envelhecimento, dado que os custos econômicos e sociais de se cuidar de um número crescente de pessoas com essas doenças são imensos (BOAVENTURA, 2020).

Amartya Sen (1999) apresenta uma discussão acerca das Capacitações, que apresenta uma concepção de desenvolvimento humano e insere na discussão econômica questões relativas às considerações de justiça e de eficiência predominantes na Economia (GIACOMELLI, MARIN, FEISTEL, 2017). Para Sen (2000), a qualidade de vida deve partir da noção do desenvolvimento de capacidades humanas, sendo estas, um reflexo da liberdade individual e da escolha por uma forma de vida. Sen (2010) apresenta o conceito de equidade em saúde, essencial para o desenvolvimento humano, que tem de estar relacionado, sobretudo, com a melhora da vida das pessoas e das liberdades que desfrutam. Segundo Whitehead (2000), a

³ Doenças crônicas são aquelas de progressão lenta e longa duração. Em alguns casos, a pessoa pode ter de conviver durante toda sua vida com a doença crônica. Podem ser assintomáticas ou sintomáticas, comprometendo a qualidade de vida do indivíduo. [Informação obtida em: Doenças Crônicas - O que é - Doenças Autoadquiridas (ladoaladopelavida.org.br)].

equidade em saúde está relacionada diretamente à busca pela inexistência de desigualdades em saúde provenientes de diferenças sociais, visto que fatores biológicos desempenham um pequeno papel na desigualdade em saúde, sendo que, a maior parte é desempenhada por aspectos socioeconômicos.

Segundo a Carta de Ottawa, elaborada na I Conferência Internacional de Promoção da Saúde, realizada no Canadá, promoção da saúde é o processo que visa aumentar a capacidade dos indivíduos e das comunidades para controlarem a sua saúde, no sentido de a melhorar. A saúde deve ser entendida como um recurso para a vida, e não como objetivo de viver (OTTAWA, 1986). Visto isso, as condições e recursos fundamentais para saúde são, equidade e justiça social, além de paz, habitação, educação, transporte, alimentação, renda, ecossistema estável e recursos sustentáveis.

Dentro deste contexto, o presente estudo busca examinar o que é qualidade de vida e analisar o estado de saúde de pessoas acometidas com alguma doença neurológica⁴. Pretende-se avaliar o quanto o diagnóstico positivo da doença afeta a qualidade de vida auto reportado dessas pessoas, observando o âmbito econômico, social e de bem-estar. Vale ressaltar que apesar de campos de estudos diferentes, a qualidade de vida abordada pela saúde acaba sendo relacionada de maneira intrínseca aos aspectos de qualidade de vida medidos de maneira socioeconômica e psicológica.

Por ser um assunto pouco abordado na literatura econômica, uma das motivações deste trabalho é expor o quanto doenças deste tipo afeta não só o indivíduo em si, mas todo um ambiente cultural, social e econômico em volta dele. A hipótese é que doenças neurodegenerativas afetam o estado de saúde do paciente, causando limitações e restrições em seu modo de viver, afetando negativamente sua qualidade de vida.

Para o estudo será feita uma análise do microdados da Pesquisa Nacional de Saúde (PNS), para o ano de 2019, buscando analisar a qualidade de vida auto reportado desses indivíduos, em âmbito nacional. A opção por 2019 **ocorreu em decorrência** da disponibilidade dos dados desagregados sobre problemas neurológicos de saúde. Assim, será utilizado o módulo J⁵ da pesquisa que dispõe dados sobre a “Utilização de Serviços de Saúde”. Afim de contribuir para a tomada de decisão de possíveis políticas públicas assistenciais, a monografia

⁴ Doenças neurológicas ou neurodegenerativas são aquelas em que ocorre a destruição progressiva e irreversível dos neurônios, células responsáveis pelas funções do sistema nervoso. São doenças incuráveis e debilitante e dependendo da doença, o paciente perde gradativamente suas funções motoras, fisiológicas e/ou sua capacidade cognitiva. [Informação obtida em: O que é uma doença neurodegenerativa? | JPND (neurodegenerationresearch.eu)]

⁵ Módulo J da PNS diz respeito a “Utilização de serviços de saúde”. Traz dados sobre doenças neurológicas.

busca analisar de forma descritiva o estado de saúde de pessoas com alguma doença neurológica.

Além deste capítulo introdutório, esta monografia subdivide-se em mais cinco capítulos. O capítulo seguinte relata a prevalência de doenças neurológicas no Brasil, destacando as principais doenças. O terceiro capítulo aponta a teoria das capacitações e algumas evidências empíricas sobre o tema. O quarto descreve a metodologia e base de dados utilizada. O quinto expõe os resultados obtidos e por fim tem-se as considerações finais e referências utilizadas.

2 PREVALÊNCIA DE DOENÇAS NEUROLÓGICAS NO BRASIL

A discussão acerca sobre a qualidade de vida de pacientes acometidos de alguma doença do sistema nervoso vai muito além de uma observação apenas da saúde do indivíduo. O fato de conviver com a doença e ter de se adaptar, mudando completamente seu estilo de vida, é um assunto que carece de atenção, pois afeta toda uma estrutura social. As dificuldades enfrentadas por pacientes, na jornada do diagnóstico ao tratamento de tal doença requer uma análise mais aprofundada, considerando que isso afeta o ambiente social, vital e econômico do indivíduo.

Doenças nervosas degenerativas afetam muitas das atividades do corpo, como equilíbrio, movimento, fala, respiração e função cardíaca. São enfermidades de origem genética ou de uma condição médica, como alcoolismo, um tumor ou derrame (MEDLINE, 2020). Segundo o Núcleo Brasil de Saúde Integrativa & Funcional (INTEGRATIVE, 2020), doenças como o Alzheimer, Parkinson, Esclerose Múltipla e Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) estão entre as principais doenças neurodegenerativas. São doenças que não tem cura e o tratamento precoce é o melhor meio de ajudar o paciente a ter uma qualidade de vida menos danosa e de maior inclusão.

No Brasil, no período de janeiro de 2008 a dezembro de 2020, segundo dados do DATASUS (2020), foram 2.330.715 casos de internação de alguma doença do sistema nervoso. Deste grupo, no mesmo período, foram contabilizados 35.139 casos de internação por Esclerose Múltipla, 15.069 casos de Alzheimer e 11.562 casos da doença de Parkinson.

A expectativa de vida dos brasileiros está aumentando e provavelmente continuará em ascensão, o que significa dizer que a população está envelhecendo e, com isso, ocorrerá uma taxa maior de incidência e prevalência de doenças crônicas, como Alzheimer e Parkinson (VILLELA, 2019). Segundo o Instituto Alzheimer Brasil (IAB, 2019), cerca de 45 milhões de pessoas vivem com demência⁶ no mundo, sendo que este número irá dobrar em 20 anos. A Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG, 2019) estima que quase 2 milhões de pessoas possuem demências no Brasil, sendo que cerca de 40 a 60% são do tipo Alzheimer. De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2018) 1% da população mundial acima de 65 anos tem a doença de Parkinson, sendo que no Brasil a estimativa é que ela acometa mais de 200 mil pessoas. Segundo Villela (2019), estudos internacionais estimam que o número de

⁶ A demência é uma doença mental caracterizada por prejuízo cognitivo que pode incluir alterações de memória, desorientação em relação ao tempo e ao espaço, raciocínio, concentração, aprendizado, realização de tarefas complexas, julgamento, linguagem e habilidades visuais-espaciais. Essas alterações podem ser acompanhadas por mudanças no comportamento ou na personalidade (sintomas neuropsiquiátricos). [Informação obtida em: <http://abraz.org.br/web/sobre-alzheimer/demencia/>]

pacientes com a Doença de Parkinson dobrará até 2030. São números alarmantes, visto que a doença pode atingir pessoas em idade economicamente ativa, significando um impacto nos setores econômico, previdenciário, social e de saúde pública e privada (VILLELA, 2019).

Conforme a Sociedade Nacional de Esclerose Múltipla (2020), situada nos Estados Unidos, a incidência da doença varia muito entre regiões. Segundo a sociedade (2020), não existe uma causa clara ou única para o desenvolvimento de esclerose múltipla, sendo desencadeada por uma interação de fatores genéticos e ambientais. Logo, a falta de exposição solar (fonte natural de vitamina D⁷) é um fator que pode contribuir para o aparecimento da doença. De acordo com a Federação Internacional de Esclerose Múltipla (MSIF, 2020), países europeus tem a maior incidência de Esclerose Múltipla do mundo, seguido pelo continente norte-americano. Destaca-se no continente Europeu, San Marino e Alemanha, com 337 e 303 casos, a cada 100 mil habitantes, respectivamente, e os EUA, no continente Norte Americano, com 288 casos a cada 100 mil habitantes. No Brasil, a incidência da doença é de 19 casos a cada 100 mil habitantes.

Nota-se que apesar de uma baixa incidência de doenças neurológicas no Brasil em relação a outros países, este é um assunto que carece de atenção, visto que doenças neurológicas causam incapacidades nos indivíduos, afetando negativamente sua qualidade de vida e seu modo de viver.

⁷ A vitamina D é responsável pela saúde dos ossos, além de trabalhar como reguladora do crescimento, na melhora do sistema imunológico, cardiovascular e dos músculos. [Informação obtida em: A importância da vitamina D (hospitalsiriolibanes.org.br)].

3 REVISÃO DA LITERATURA

Esta seção trará uma revisão da literatura teórica, abrangendo a teoria das capacitações, de Amartya Sen, como forma para o entendimento do bem-estar. A parte empírica mostra o que é qualidade de vida, vista de uma maneira polissêmica. Além disso, trabalhos empíricos mostram estudos médicos e sociais de pessoas que possuíam algum problema neurológico, reforçando o tema proposto nesta monografia.

3.1 A teoria das capacitações

Na teoria econômica, bem-estar é relacionado historicamente à utilidade dos indivíduos. Sua função fornece uma forma de somar as utilidades, em busca da maximização dele. O bem-estar é, tradicionalmente, avaliado pelas utilidades que as pessoas conseguem alcançar, em determinada economia, tendo acesso a determinada cesta de bens (SEN, 1999).

A otimalidade de Pareto é um dos instrumentos principais para a teoria tradicional do bem-estar. Por muito tempo, o *utilitarismo* esteve ligado a essa teoria, identificando a utilidade dos indivíduos como medida de satisfação e bem-estar. Jevons (1983) define utilidade sendo proveniente de todo bem que possa gerar prazer ou reduzir sofrimento.

De acordo com Sen (1999), é discutível julgar o bem-estar do indivíduo, exclusivamente, de acordo com sua utilidade, que lhe pode gerar prazer ou não. Para o autor, a necessidade de valorar a utilidade para avaliação do bem-estar pode ser criticada pois a utilidade não o representa adequadamente. Pessoas nascem em diferentes circunstâncias, possuem diferentes dotações de talentos ou habilidades, são partes de famílias mais ou menos abastadas, podem ser portadoras de doenças ou deficiências (KANG, 2011).

Neste contexto, Amartya Sen (2000), como uma crítica a teoria convencional, aborda noções de capacidades humanas para a avaliação de bem-estar. A abordagem das capacidades, apresenta uma concepção de desenvolvimento humano, na qual valoriza a liberdade substantiva e a qualidade de vida dos indivíduos, e não apenas nos recursos ou na renda de que dispõem (SEN, 2000).

Para Sen (2000), a realização e a liberdade de bem-estar são aspectos para o entendimento da abordagem das capacitações. Dentro desta discussão, é preciso entender o que são funcionamentos. De acordo com Sen (2000), funcionamentos podem ser considerados como um conjunto de realizações, que vão de impedir a subnutrição e morbidez evitável a alcançar a autoestima e se sentir feliz. Funcionamentos, portanto, tem relação com a realização de bem-

estar. Capacitações são várias combinações possíveis de funcionamentos, que exprimem a liberdade do indivíduo de viver o tipo de vida que deseja. Capacidade é, portanto, um conjunto de vetores de funcionamentos que refletem a liberdade da pessoa de levar um tipo de vida ou outro. Assim, como o “conjunto orçamentário” representa a possibilidade de compra de determinada cesta de bens, as capacidades refletem a liberdade do indivíduo de escolher entre os meios de vida possível (SEN, 1992).

Visto isso, do mesmo modo que a renda, na teoria tradicional de bem-estar, limitará as escolhas de determinada cesta de bens, as diversas combinações possíveis de funcionamentos, disponíveis a um indivíduo, limitarão a escolha do modo de vida que deseja, conseqüentemente influenciando seu bem-estar. Esta abordagem de capacitações, é fundamental ao conceito de desenvolvimento humano, pois fornece uma estratégia de avaliação de viver a vida que deseja, dentro de suas limitações, e não apenas da felicidade de viver, como na abordagem utilitarista (SEN, 1988).

Segundo Sen (2000), é necessário ver o indivíduo tanto em aspecto de sua condição de agente, como em aspecto de bem-estar. O aspecto de agente, do indivíduo, diz respeito à forma de vida que a pessoa considera valorosa levar, entrando em questão seus valores éticos e morais. O aspecto do bem-estar está relacionado a liberdade, que é a possibilidade que o indivíduo tem de escolher, entre as diversas combinações possíveis de funcionamentos que estejam disponíveis para si, que possa gerar bem-estar e que seja valoroso para sua vida (GIACOMELLI, 2017).

3.2 Referencial empírico

O conceito de qualidade de vida, para Seidl e Zannon (2004), é um termo utilizado em duas vertentes: na linguagem cotidiana, usado pela população em geral, e no contexto da pesquisa científica, em diferentes campos do saber, como medicina, economia, sociologia, educação, psicologia e demais especialidades da saúde. Para Minayo *et al.* (2000, p.8),

“a qualidade de vida parte de uma visão polissêmica, sendo ela uma “noção eminentemente humana, que tem sido aproximada ao grau de satisfação encontrado na vida familiar, amorosa, social e ambiental e à própria estética existencial”. A relatividade da noção que em última instância remete ao plano individual tem pelo menos três aspectos de referência. O primeiro histórico, ou seja, uma sociedade específica tem um parâmetro de qualidade de vida diferente da mesma sociedade em outra etapa histórica. O segundo é cultural, sendo valores e necessidades construídos e hierarquizados diferentemente pelos povos. O terceiro refere-se às classes sociais, onde a ideia de qualidade de vida está relacionada ao bem-estar das camadas superiores da população, e à passagem de um limiar a outro, ou seja, do indivíduo “subir” de patamar social”.

Para Pereira, Teixeira e Santos (*apud* DAY e JANKEY, 1996), a qualidade de vida é vista segundo quatro abordagens gerais: econômica, psicológica, biomédica e holística. A abordagem socioeconômica estaria ligada à indicadores sociais. A psicológica, trata de reações subjetivas do indivíduo e suas vivências. A abordagem holística ou geral, baseia-se no conceito de qualidade de vida multidimensional, sendo características e valores do indivíduo importantes para ditar o que é qualidade de vida. Destaca-se neste campo que a qualidade de vida é um aspecto para se ter boa saúde, e não o contrário (RENWICK & BROWN, 1996).

A abordagem médica, por sua vez, trata da questão de oferecer melhores condições de vida aos indivíduos (MINAYO *et al.*, 2000). Para Pereira, Teixeira e Santos (2012), saúde e qualidade de vida, apesar de serem usados muitas vezes como sinônimos, são conceitos que apresentam especificidades e que possuem grande relação entre si. Buss (2000) argumenta que componentes da vida social são necessários para uma boa qualidade de vida, sendo assim, possível de alcançar um perfil de saúde elevado. Ainda seguindo essa linha de raciocínio, ele complementa que é preciso mais que serviços médico-assistenciais, mas sim, políticas públicas coerentes e uma articulação intersetorial entre poder público e população.

Para Matos (1998) a qualidade de vida transita pela crença na democracia, onde quanto mais aprimorada a democracia, mais ampla é a noção de qualidade de vida, do grau de bem-estar da sociedade e da equidade ao acesso aos bens materiais e culturais.

O Índice de Desenvolvimento Humano (IDH) foi desenvolvido com a intenção de deslocar o debate sobre desenvolvimento de aspectos puramente econômicos para aspectos de natureza social e cultural, sendo renda, saúde e educação três elementos fundamentais da qualidade de vida da população. O IDH baseia-se na noção de capacidades, sendo não mais a expansão da riqueza como único significado de desenvolvimento, mas também da potencialidade dos indivíduos de serem responsáveis por atividades e processos mais valiosos e valorizados (MINAYO *et al.*, 2000).

O IDH inspirou a criação de outros instrumentos para a medição de qualidade de vida, como o Índice de Condições de Vida (ICV), desenvolvido pela Fundação João Pinheiro, em Belo Horizonte, estudando inicialmente apenas municípios mineiros, sendo posteriormente adequado ao IPEA, IBGE e PNUD, para analisar todos os municípios brasileiros. O ICV trabalha apenas com aspectos objetivos, passíveis de medição (MINAYO *et al.*, 2000)

O Índice de Qualidade de Vida (IQV) criado pela *Folha de São Paulo* tem uma medição em como as pessoas percebem valor em componentes materiais reconhecidos como base social da qualidade de vida. O índice corresponde a um conjunto de nove fatores (trabalho, segurança,

moradia, serviços de saúde, dinheiro, estudo, qualidade do ar, lazer e serviços de transporte), que são analisados a partir do ponto de vista da população, dividida por renda, escolaridade e categoria social, sexo e faixa etária (MINAYO *et al.* 2000). O grau de satisfação dos indivíduos é a pergunta-chave para o índice, sendo esse grau classificado como satisfatório, insatisfatório e péssimo, em uma escala que varia de 0 a 10 (TOLEDO, 1999).

A qualidade de vida remete também uma discussão para o âmbito político, ou seja, devendo haver debates sociais amplos que estabeleça consensos mínimos sobre parâmetros de qualidade de vida. Observa-se que na composição dos indicadores de qualidade de vida citados, a saúde é um componente complexo de uma resultante social, sendo uma síntese, um híbrido biológico-social, mediado por condições mentais, ambientais e culturais (MINAYO *et al.*, 2000).

A qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) é a percepção do indivíduo sobre a condição de sua vida diante da enfermidade e as consequências e os tratamentos referentes a ela, ou seja, como a doença afeta sua condição de vida útil, sendo sua medição considerada subjetiva, devido à dificuldade que o indivíduo tem de relacionar sua disfunção às múltiplas dimensões de sua vida (CRUZ *et al.*, 2018)

Fazendo uma revisão de artigos internacionais por meio da Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e utilizando o método ALSAQ-40/ALSAQ-5⁸, Siqueira *et al.* (2017) faz uma análise sobre a qualidade de vida de pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA). Os resultados obtidos indicaram que os domínios mais afetados dessas pessoas foram a mobilidade física e atividades de vida diária, afetando negativamente a qualidade de vida dos pacientes. Problemas com assistência à saúde e a falta de apoio social também foram correlacionados negativamente à qualidade de vida, indicando que políticas públicas e de saúde são fundamentais para a manutenção da mesma.

Seguindo a mesma linha metodológica, Bandeira *et al.* (2010) fez uma análise da qualidade de vida de pacientes com ELA para a cidade de Brasília. Ele verificou que o domínio mais afetado dos pacientes foi o da mobilidade, sendo o domínio emocional o menos afetado. O estudo atribuiu pontuação média ao questionário, de 1 a 100, sendo que quanto mais próximo de 1 melhor a situação, e próximo de 100, pior. A mobilidade obteve uma pontuação de 98, sendo o domínio mais afetado, enquanto o estado emocional obteve 35 de pontuação. Vale

⁸ Amyotrophic Lateral Sclerosis Assessment Questionnaire (ALSAQ-40/ALSAQ-5): é um PRO específico da doença, projetado e desenvolvido para uso na avaliação de áreas importantes para pacientes com ELA, e permite a avaliação mais eficaz desses pacientes. [Informação obtida em: <https://innovation.ox.ac.uk/outcome-measures/amyotrophic-lateral-sclerosis-assessment-questionnaire-alsaq/>]

ressaltar que os resultados se apresentaram significantes e houve uma correlação positiva entre mobilidade e Atividades de Vida Diárias (AVD'S).

O mercado de trabalho é outra área afetada por um diagnóstico positivo de doenças neurodegenerativas. Além de estar relacionado a qualidade de vida, por meio de realizações e potencialidades individuais, o impacto do diagnóstico no mercado de trabalho afeta todo um cenário socioeconômico do país. Tendo isso em vista, Estrutti *et al.* (2019) realizou um estudo sobre a situação de empregabilidade de pessoas com Esclerose Múltipla no Brasil. A autora utilizou um estudo transversal incluindo informações demográficas e ocupacionais no momento do diagnóstico e o tempo do primeiro sintoma ao diagnóstico. Os principais resultados obtidos indicaram que a taxa de desemprego dobra após os primeiros sintomas da Esclerose Múltipla, e apenas 59% das pessoas com níveis superiores de educação estavam empregados no momento da pesquisa. Além disso, um atraso no diagnóstico implica atraso no tratamento, sendo que estratégias com foco no diagnóstico precoce e tratamento adequado, podem favorecer a retenção do emprego e reduzir os custos relacionados à doença, como benefícios sociais (ESTRUTI *et al.*, 2019).

Sarah Burkill (2017) em um estudo realizado na Suécia com dados de 1964 a 2012, mostrou uma grande taxa de mortalidade de pessoas com Esclerose Múltipla. O estudo separou 29.617 portadores da Esclerose Múltipla e um grupo de controle 10 vezes maior. Vale ressaltar deste estudo, a razão de risco⁹ dos pacientes ao longo dos anos. A razão de risco, a um índice de confiança de 95%, foi de 6,52%, no período de 1968 a 1980, para 2,08%, no período de 2001 a 2012. A melhora deste índice deve-se aos avanços tecnológicos, terapêuticos, de saúde pública e de tratamentos da Esclerose Múltipla, ocorridos na Suécia ao longo dos anos. Mostra-se assim, que investimentos em tecnologia, pesquisa e saúde pública são de extrema importância para garantir uma boa qualidade de vida e diminuir índices de mortalidade de determinada doença.

Segundo Finkelsztejn *et al.* (2014) os tratamentos aprovados de esclerose múltipla são caros e estão entre os 10 maiores orçamentos do Ministério da Saúde, no Brasil, tornando-se de suma importância determinar as prevalências da doença no país. O autor faz um levantamento de prevalência no município de Santa Maria, no Rio Grande do Sul, além de expor outros estudos de prevalências realizados no Brasil, como em São Paulo e Belo Horizonte, com taxas variando de 11 até 18 casos a cada 100 mil habitantes. A taxa de casos encontrado em Santa

⁹ Razão de Risco ou Hazard ratio (HR), na análise de sobrevivência, é a razão das taxas de risco correspondentes às condições descritas por dois níveis de uma variável explicativa. [Ver mais em: https://en.wikipedia.org/wiki/Hazard_ratio]

Maria foi de 27 casos por 100 mil habitantes, sendo a maior prevalência registrada no Brasil. A razão para esta alta taxa pode ser explicada devido a uma proporção maior dos habitantes do sul terem ascendência europeia, e a cidade estar em uma maior latitude maior, o que significa menos exposição solar, gerando um déficit de vitamina D.

Gutierrez *et al.* (2014) analisou o impacto econômico da Doença de Alzheimer no Brasil. O método utilizado no estudo foi a busca de artigos nacionais e internacionais no período de 1998 até 2012, sendo selecionados 82 resumos e 23 lidos na íntegra. O autor enfatiza que, numa população de 34,4 milhões de pessoas com demência, o gasto total mundial na sociedade foi de aproximadamente 422 milhões de dólares, em 2009. Para o Brasil, o autor destaca que é difícil fazer uma relação Alzheimer x Custos, pois há apenas dados epidemiológicos da doença. Veras *et al.* (2008), em um estudo entre 41 famílias responsáveis pelo atendimento a idosos com demência, no Rio de Janeiro, observou um impacto médio de 66% na renda dessas famílias, podendo chegar a 75% nos estágios iniciais e a 80% quando o paciente tem outras doenças crônicas além da demência.

Fleck *et al.* (2000) qualifica qualidade de vida como a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (OMS, 1995). O autor faz um estudo com o objetivo de mostrar a aplicação do instrumento WHOQOL-bref¹⁰ numa amostra de 300 pessoas, na cidade de Porto Alegre. Segundo o autor, os resultados se mostraram satisfatórios e consistentes, sendo avaliados pelo coeficiente de fidedignidade de Cronbach¹¹, sendo o instrumento uma boa alternativa para aplicabilidade em estudos epidemiológicos ou de caráter avaliativo.

Segundo dados do IBGE (2019), a expectativa de vida dos brasileiros é de 76,3 anos. Desde 1940, já são 30,8 anos a mais para a população brasileira. Com o envelhecimento da população, o nível de incidência e prevalência de doenças crônicas também aumenta. Boccolini *et al.* (2017) estudou a associação entre desigualdades sociais e autorrelato de limitações para a realização de atividades diárias, causadas por doenças crônicas ou deficiências, na população brasileira, utilizando dados da Pesquisa Nacional de Saúde (PNS), de 2013. O método utilizado

¹⁰ WHOQOL-bref: um instrumento criado pelo Grupo de Qualidade de Vida da OMS (WHOQOL GROUP, 1998). Consta de 26 questões sobre o estado de saúde do indivíduo, sendo duas questões gerais de e as demais 24 representam cada uma das 24 facetas que compõe o instrumento original. [Informação obtida em: <https://www.ufrgs.br/qualidep/qualidade-de-vida/>]

¹¹ Coeficiente de Cronbach: Coeficiente utilizado para cálculo de fidedignidade, utilizado para estimar a confiabilidade de um questionário aplicado em uma pesquisa. [Informação obtida em: https://pt.wikipedia.org/wiki/Alfa_de_Cronbach]

pela autora consistiu em uma análise dos indivíduos que responderam possuir alguma doença crônica ou deficiência, e qual o grau de limitação isso trazia para o indivíduo. Segundo dados da PNS 2013, quase metade da população adulta brasileira relatou possuir diagnóstico de alguma doença crônica e, cerca de 20 milhões de pessoas possuir alguma deficiência (BOCCOLINI *et al.*, 2017).

Ainda segundo os autores, os resultados obtidos pelo estudo indicaram que a população mais pobre, com menor grau de escolaridade, mais idosa e as mulheres são os que mais sofrem limitações decorrentes de alguma doença crônica ou deficiência. As limitações mais decorrentes, em ordem decrescente, foram em vista de deficiências relacionadas ao domínio físico (62%), visual (33,9%) e auditivo (24,5%). As principais doenças crônicas que mais limitaram as atividades diárias dos indivíduos foram as doenças mentais, seguido por acidente vascular cerebral (AVC), artrite, dor na coluna, insuficiência renal crônica e depressão.

Filha *et al.* (2015), utilizando a PNS de 2013, realizou um estudo sobre a prevalência de doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), no Brasil, e sua associação com a autoavaliação de saúde. O estudo considerou variáveis relativas a 10 DCNT (hipertensão arterial, diabetes mellitus, doença do coração, AVC, asma, artrite, distúrbio osteomuscular relacionado com o trabalho (DORT), depressão, câncer e insuficiência renal) e relacionou limitações causadas por essas doenças para a autoavaliação do estado de saúde do indivíduo. As doenças de maior prevalência foram a hipertensão arterial (21,4%), depressão (7,6%), artrite (6,4%) e diabetes mellitus (6,2%). Indivíduos que possuíam alguma DCNT, apresentaram mais chances de autoavaliação de saúde “ruim” do que “boa”, com destaque para indivíduos diagnosticados com AVC, depressão ou três ou mais doenças, que apresentaram mais de três vezes essa chance de autoavaliação ruim.

O Quadro 1 apresenta um resumo dos principais trabalhos citados.

Quadro 1- Resumo dos principais trabalhos empíricos

Autor(es)	País	Metodologia	Objetivo	Principais resultados
Seidl e Zannon (2004)	Brasil	Pesquisa bibliográfica.	Descrever a evolução histórica do conceito de qualidade de vida no campo da saúde.	Contribuição de diferentes áreas de conhecimento e aprimoramentos para o termo qualidade de vida, afim de contribuir para a melhoria da assistência na perspectiva da saúde, como direito de cidadania.
Minayo <i>et al.</i> (2000)	Brasil	Pesquisa em congressos gerais e	Debater as relações entre saúde e qualidade de vida.	No âmbito de saúde, quando visto num sentido ampliado, qualidade de vida é visto como

Autor(es)	País	Metodologia	Objetivo	Principais resultados
		temáticos e registro de seminários.		condição de necessidades humanas fundamentais, materiais e espirituais. Quando visto de forma mais focalizada, qualidade de vida é a capacidade de viver sem doenças ou de superar as dificuldades dos estados ou condições mórbidas.
Pereira, Teixeira e Santos (2012)	Brasil	Leitura, discussão e análise de literatura especializada.	Apresentar as principais abordagens, conceitos e propostas de classificação e avaliação de qualidade de vida.	Grande relevância social e científica da qualidade de vida, porém, imprecisões conceituais e diferentes abordagens de análise podem dificultar em sua avaliação e utilização.
Buss (2000)	Brasil	Apresentar conceitos que aproximam promoção da saúde e qualidade de vida.	Discutir a contribuição da promoção da saúde, como campo de conhecimento e de prática, para a qualidade de vida.	Defesa da saúde junto a políticas públicas e movimentos sociais podem conduzir à adoção mais rápida da promoção da saúde e a uma melhor qualidade de vida.
Matos (1998)	Brasil	Revisão de literatura.	Tecer opinião sobre qualidade de vida.	Força da democracia como fator principal da qualidade de vida.
Cruz <i>et al.</i> (2018)	Mundo	Revisão de artigos que retratassem a temática QVRS e diabetes do tipo 1 em adolescentes.	Analisar a QVRS de adolescentes com diabetes mellitus do tipo 1.	Mensurar a QVRS de adolescentes diabéticos a fim de traçar estratégias que os motivem para o auto-cuidado e minimizem as complicações advindas da doença.
Siqueira <i>et al.</i> (2017)	Brasil	Revisão integrativa realizada com oito artigos em base de dados, utilizando-se descritores controlados.	Analisar as evidências científicas que avaliaram a qualidade de vida de pacientes com Esclerose Lateral Amiotrófica por meio do ALSAQ-40/ALSAQ-5.	Mobilidade física e atividades de vida diária foram domínios mais afetados. Problemas com a assistência à saúde e a falta de apoio social ao cuidador impactaram negativamente a qualidade de vida do paciente.
Bandeira <i>et al.</i> (2010)	Brasil	Estudo descritivo que avaliou a qualidade de vida de 16 pacientes acometidos por ELA, em regime de internação	Avaliar a qualidade de vida de portadores de ELA em Brasília-DF, através do Questionário de Avaliação da Esclerose Lateral	Verificou-se que todos os domínios da escala utilizada estiveram alterados na amostra estudada, observando-se que a mínima pontuação (35 pontos) foi atribuída ao domínio emocional (menos afetado) e a

Autor(es)	País	Metodologia	Objetivo	Principais resultados
		domiciliar, de ambos os sexos, com idade entre 39 e 80 anos, utilizando-se a escala ALSAQ-40/BR.	Amiotrófica (ALSAQ-40/BR).	máxima (98 pontos) foi relacionada ao domínio mobilidade (mais afetado).
Estrutti <i>et al.</i> (2019)	Brasil	Estudo transversal incluindo informações demográficas e ocupacionais no momento do diagnóstico e atual, e o tempo do primeiro sintoma ao diagnóstico.	Descrever o estado de empregabilidade de uma amostra brasileira de pessoas com esclerose múltipla (EM).	Taxa de desemprego dobra após os primeiros sintomas da EM e apenas 59% das pessoas do estudo com EM e com alto nível educacional mantiveram seus empregos.
Burkill (2017)	Suécia	Estudo epidemiológico entre 1964 e 2012.	Analisar taxas de mortalidade da Esclerose Múltipla.	Alta taxa de mortalidade. Diminuição do índice ao longo dos anos a partir de investimentos tecnológicos e em saúde, na Suécia.
Finkelsztein <i>et al.</i> (2014)	Brasil	Estudo epidemiológico da Esclerose Múltipla, em Santa Maria (RS)	Analisar a prevalência de casos da Esclerose Múltipla no Município de Santa Maria (RS).	Alta taxa de prevalência da doença. Aproximadamente 27 casos a cada 100 mil habitantes.
Gutierrez <i>et al.</i> (2014)	Brasil e mundo	Busca de artigos nacionais e internacionais sobre a doença.	Discutir dados relativos aos custos da Doença de Alzheimer (DA) e as iniciativas assistenciais para reduzir custos e auxiliar a família e os cuidadores no manejo com a doença.	Numa população de 34,4 milhões de pessoas com demência, o gasto total mundial na sociedade foi de aproximadamente 422 milhões de dólares, em 2009. Como no Brasil só há dados epidemiológicos sobre a doença, difícil analisar a relação Doença x Custos.
Veras <i>et al.</i> (2008)	Brasil	Analisou-se o gasto de 41 famílias responsáveis pelo atendimento a idosos com demência.	Investigar gastos familiares relativos ao cuidado de idosos com demência.	O estudo sugere que cuidar de idosos com demência tem um impacto considerável de 66% da renda familiar. Os gastos podem chegar a 75% da renda familiar dos pacientes nos estágios iniciais da doença, 62% nos estágios avançados e aproximadamente 80% quando outras doenças crônicas estão associadas à demência.
Fleck <i>et al.</i> (2000)	Brasil	WHOQOL-bref aplicado numa amostra de 300	Mostrar a aplicação do instrumento WHOQOL-bref.	O Instrumento mostrou características satisfatórias de consistência interna, validade

Autor(es)	País	Metodologia	Objetivo	Principais resultados
		indivíduos na cidade de Porto Alegre.		discriminante, validade de critério, validade concorrente e fidedignidade teste-reteste, além de bom desempenho psicométrico e praticidade de uso para avaliação de qualidade de vida.
Boccolini <i>et al.</i> (2017)	Brasil	Análise dos indivíduos que responderam possuir alguma doença crônica ou deficiência, e qual o grau de limitação isso trazia para o indivíduo, utilizando dados da PNS 2013.	Avaliar a associação entre desigualdades sociais e autorrelato de limitações para a realização de atividades diárias, causadas por doenças crônicas ou deficiências.	A população mais pobre, com menor grau de escolaridade, mais idosa e as mulheres são os que mais sofrem limitações decorrentes de alguma doença crônica ou deficiência.
Filha <i>et al.</i> (2015)	Brasil	Estudo transversal utilizando dados da PNS 2013.	Analisar a prevalência de doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), no Brasil, e sua associação com a autoavaliação de saúde.	Indivíduos que possuíam alguma DCNT, apresentaram mais chances de autoavaliação de saúde “ruim” do que “boa”, com destaque para indivíduos diagnosticados com AVC, depressão ou três ou mais doenças.

Fonte: Elaboração própria.

4 METODOLOGIA E BASE DE DADOS

4.1 Metodologia

Afim de servir para a tomada de decisão de possíveis políticas assistenciais voltadas às pessoas com alguma doença neurológica, a metodologia utilizada nessa monografia consistirá em uma análise de caráter descritivo, de corte transversal, utilizando dados da PNS para o ano 2019.

Segundo Zangirolami-Raimundo (2018), o objetivo de estudos com corte transversal é obter dados fidedignos que permitam elaborar conclusões confiáveis e robustas, além de gerar novas hipóteses que poderão ser investigadas com pesquisas futuras. Um estudo descritivo dos dados, ao mesmo tempo que se propõe em ser analítico, valendo-se de muita cautela e bom-senso, permite que o pesquisador compreenda e intérprete as características existentes nos resultados.

De acordo com André e Lüdke (1986), analisar os dados significa “trabalhar” todo o material obtido durante a pesquisa. Sendo assim, a fim de tornar a pesquisa mais abrangente e representativa da realidade, o presente estudo tem por finalidade extrair informações da PNS para o ano de 2019, a fim de traçar o perfil de pacientes com alguma doença neurológica e observar o quanto isso afeta a vida deles.

4.2 Base de dados

Realizada em convênio com o Ministério da Saúde e em parceria com a Organização Internacional do Trabalho (OIT), a PNS é uma pesquisa do IBGE, de base domiciliar, que visa produzir dados em âmbito nacional sobre a situação de saúde e os estilos de vida da população brasileira, bem como sobre a atenção à saúde, no que se refere ao acesso e uso dos serviços de saúde, às ações preventivas, à continuidade dos cuidados e ao financiamento da assistência de saúde (PNS, 2010). A PNS faz parte do Sistema Integrado de Pesquisas Domiciliares (SIPD), tem uma periodicidade de 5 anos e teve sua primeira publicação no ano de 2013.

Para o plano amostral da PNS de 2019, foi selecionada uma amostra conglomerada em três unidades. A unidade primária foram os setores censitários. Os domicílios, escolhidos por amostragem aleatória simples, foram a unidade secundária. Já a unidade terciária foi composta por um morador escolhido aleatoriamente de 15 anos ou mais, de cada domicílio visitado, para resposta de questionário individual (IBGE, 2020).

Em 2019, foram visitados 108.457 domicílios, sendo destes, 100.541 ocupados. Foram realizadas 94.114 entrevistas domiciliares e 90.846 dos domicílios com morador de 15 anos ou mais, selecionados para entrevista individual (IBGE, 2020).

Segundo a Comissão Nacional sobre os Determinantes Sociais de Saúde (CNDSS), os determinantes sociais de saúde (DSS) são os fatores sociais, econômicos, culturais, étnicos/raciais, psicológicos e comportamentais, que provocam problemas na saúde e geram fatores de risco a população (BUSS & PELLEGRINI FILHO, 2007). Conforme Buss e Pellegrini Filho (2007), diferenças de renda influenciam a saúde pela escassez de recursos dos indivíduos e pela ausência de investimentos em infraestrutura como educação, transporte, saneamento e habitação, por exemplo.

Desta forma, a PNS teve uma coleta de dados referentes as características de habitação, como a densidade domiciliar e água canalizada em pelo menos um cômodo, bem como sobre saneamento, ao investigar a presença de esgotamento sanitário (IBGE, 2020).

Tendo como base a morbidade auto referida e restrições em atividades habituais, a PNS busca delinear o perfil de necessidade de saúde da população brasileira. Dentre outros objetivos específicos, a pesquisa busca coletar informações para avaliar o desempenho do sistema nacional de saúde; estimar cobertura de plano de saúde, dimensionando a população segurada em cada UF; dimensionar a prevalência de deficientes físicos e mentais e estabelecer parâmetros consistentes para avaliar o funcionamento do sistema de saúde brasileiro frente às necessidades da população¹².

Além disso, é possível analisar, na PNS, os estilos de vida da população brasileira em relação aos hábitos de alimentação, tabagismo, consumo de bebidas alcoólicas e prática de atividade física, e os fatores associados aos comportamentos não saudáveis. Busca também, estimar a cobertura de exames preventivos de câncer de colo de útero e mama; dimensionar a exposição da população brasileira aos acidentes de trânsito e às violências; estabelecer os padrões de obesidade da população brasileira e os fatores associados; investigar a atenção fornecida aos doentes diagnosticados com hipertensão, diabetes e depressão, incluindo acesso a medicamentos, exames complementares de diagnóstico e continuidade nos cuidados e delinear o perfil lipídico da população brasileira, com base em exames laboratoriais.¹³

¹² Objetivos da Pesquisa Nacional de Saúde disponíveis no site da Pesquisa Nacional de Saúde. [Informação obtida em: <https://www.pns.icict.fiocruz.br/index.php?pag=objetivos>]

¹³ Objetivos da Pesquisa Nacional de Saúde disponíveis no site da Pesquisa Nacional de Saúde. [Informação obtida em: <https://www.pns.icict.fiocruz.br/index.php?pag=objetivos>]

A PNS tem como objetivo específico, estimar a prevalência das principais doenças crônicas não transmissíveis e as limitações causadas por essas doenças. Além disso, busca dimensionar o acesso ao diagnóstico de alguns agravos crônicos, como hipertensão, diabetes, obesidade e hipercolesterolemia. Busca também, dimensionar a necessidade de cuidados para a realização de atividades habituais entre os idosos; avaliar a atenção materno-infantil em relação ao atendimento pré-natal; investigar o acesso ao atendimento médico, em diferentes níveis de atenção e identificar os determinantes que influenciam a estratificação social das condições de saúde e dos fatores de risco à saúde.¹⁴

Para o presente trabalho será utilizado a variável “problemas neurológicos” que fora o principal motivo de saúde que impediu o entrevistado de realizar atividades habituais nas duas últimas semanas, afim de traçar o perfil de pessoas com algum problema neurológico e fazer análises descritivas buscando identificar possíveis impactos na qualidade de vida desses indivíduos.

Foi utilizada a variável estado para identificar lugares com os maiores índices de pessoas com doenças neurológicas no Brasil. As variáveis sexo, faixa etária e raça dizem respeito as características gerais dos entrevistados. Em relação a educação dos entrevistados, foi utilizada a variável que informava se sabiam ou não ler e escrever e o nível de escolaridade.

Para fazer uma análise em relação a renda dos indivíduos, foi utilizada as variáveis: renda proveniente do trabalho; aposentadoria ou pensão (INSS); doação, mesada ou pensão alimentícia; renda proveniente de aluguel ou arrendamento; e aplicações financeiras. Os valores foram divididos por faixa de salário mínimo¹⁵. Foi criada a variável rendimentos totais¹⁶, também por faixa de salário mínimo, para verificar indivíduos que possuíam mais do que apenas uma fonte de renda.

Em relação a saúde dos indivíduos com algum problema neurológico, foram utilizadas as variáveis: estado de saúde (autoavaliação); se indivíduo sentiu limitações em atividades habituais por causa da doença; se indivíduo esteve acamado por motivo de saúde; e se recebeu ou não diagnóstico da doença.

Além disso, foram utilizadas variáveis para analisar o serviço de saúde utilizado, como: cobertura do plano de saúde (se possuía plano ou não); local do atendimento de saúde; se o

¹⁴ Objetivos da Pesquisa Nacional de Saúde disponíveis no site da Pesquisa Nacional de Saúde. [Informação obtida em: <https://www.pns.icict.fiocruz.br/index.php?pag=objetivos>]

¹⁵ Salário mínimo corrente em 2019.

¹⁶ Soma de todos os ganhos monetários dos pacientes (renda, pensão/aposentadoria, mesada, aluguel e aplicações financeiras). 377 pacientes informaram rendimentos totais.

serviço de saúde é público ou privado; se plano de saúde cobre o atendimento; cobertura do SUS; se conseguiu medicamentos receitados; e tipo de tratamento realizado.

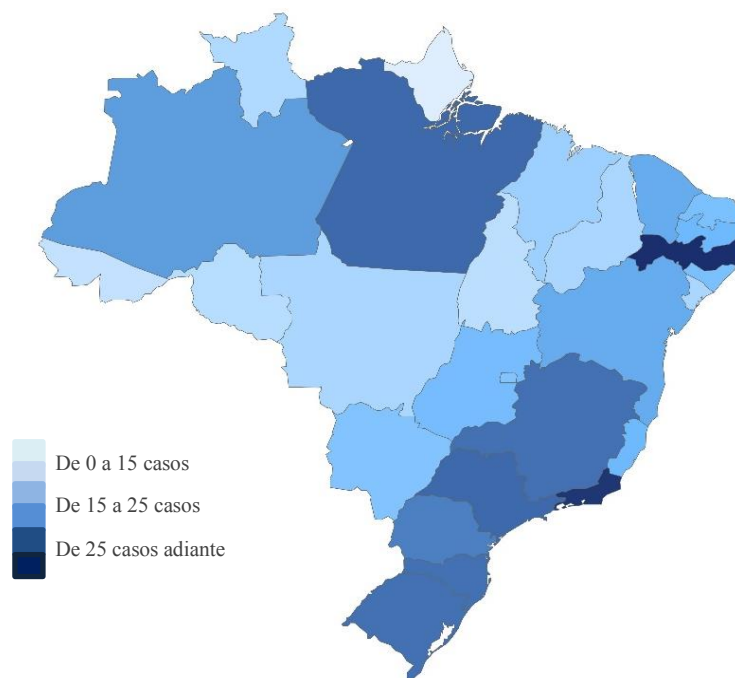
5 RESULTADOS

Nesse capítulo, serão reportados os principais resultados no que diz respeito a qualidade de vida de pessoas com algum problema neurológico. De acordo com a PNS (2019), fazem parte deste grupo doenças como: Parkinson, Alzheimer, Esclerose e demais demências. Os resultados foram obtidos a partir de uma análise descritiva dos microdados da PNS para o ano de 2019.

5.1 PNS 2019

Os resultados apresentados nesta seção referem-se aos dados da PNS para o ano de 2019. Das 272.238 pessoas do banco de dados total, apenas 465 pessoas possuíam algum problema neurológico. Por meio da Figura 1 observa-se o mapa de prevalência de casos de alguma doença neurológica no Brasil, destacando-se Pernambuco e Rio de Janeiro como estados de maior prevalência (área de cor mais intensa do mapa), com 36 e 35 casos, respectivamente. O estado do Amapá foi o único que não apresentou nenhum caso. O Anexo 1 mostra a frequência de casos de doenças neurológicas por estado, no país.

Figura 1 – Prevalência de doenças neurológicas no Brasil, 2019



Fonte: Elaboração própria a partir dos dados da PNS 2019.

De acordo com a Tabela 1, as mulheres correspondem a 62,8% do total de pacientes com algum problema neurológico. Pessoas brancas e pardas representam a grande maioria dos pacientes, com 52,47% brancos e 37,63% pardos (Tabela 2). Conforme a Tabela 3, os idosos (60 anos ou mais) satisfazem a 60,86% dessas pessoas, o que pode ser explicado devido ao constante aumento da expectativa de vida dos brasileiros. Com isso, doenças neurológicas relacionadas ao envelhecimento, como Alzheimer e o Parkinson, tendem a aparecer cada vez mais.

Tabela 1 – Prevalência de doenças neurológicas por sexo

Sexo	Freq.	%
Masculino	173	37,2%
Feminino	292	62,8%
Total	465	100 %

Fonte: Elaboração própria a partir dos dados da PNS 2019.

Tabela 2 – Prevalência de doenças neurológicas por raça

Raça	Freq.	%
Branca	244	52,47%
Preta	38	8,17%
Amarela	6	1,29%
Parda	175	37,63%
Indígena	2	0,43%
Total	465	100%

Fonte: Elaboração própria a partir dos dados da PNS 2019.

Tabela 3 – Prevalência de doenças neurológicas por faixa etária

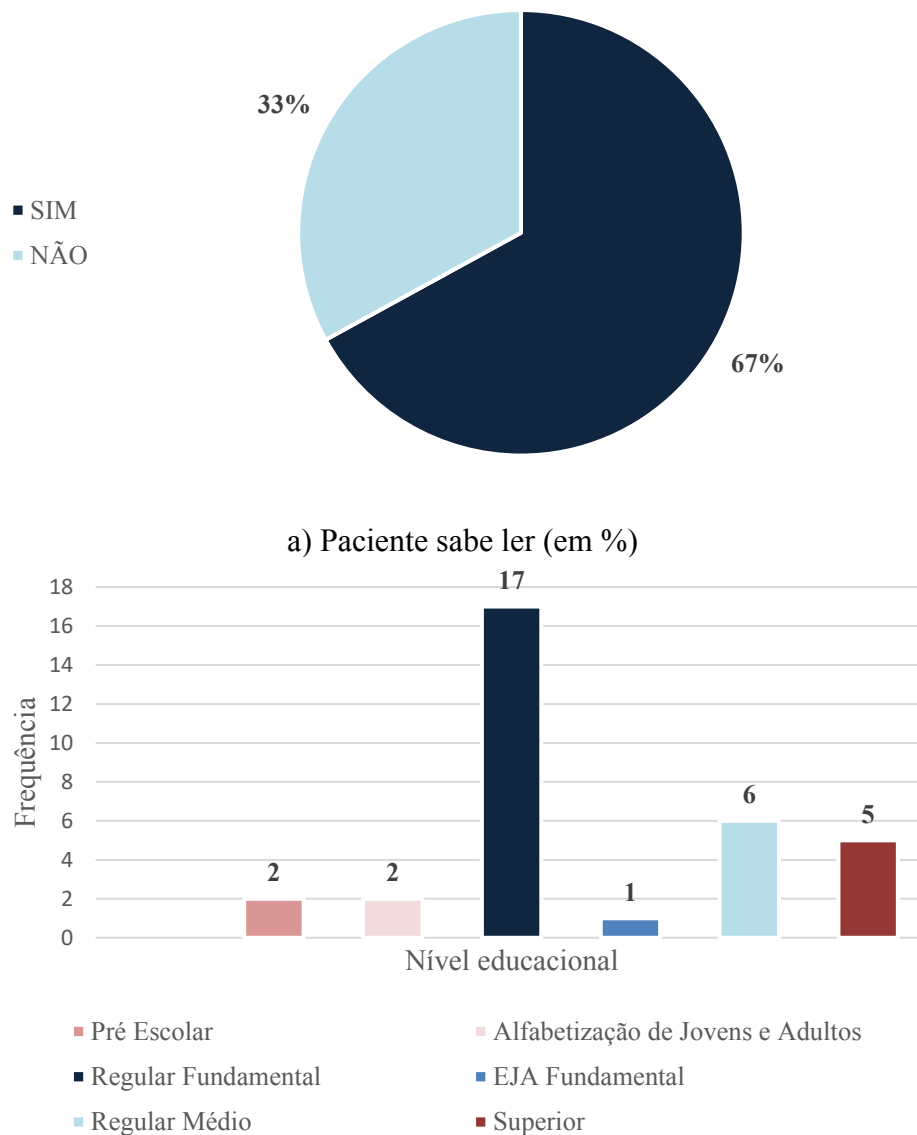
Faixa Etária	Freq.	%
0-10	18	3,87%
11-18	14	3,01%
19-24	20	4,30%
25-59	130	27,96%
60 adiante	283	60,86%
Total	465	100%

Fonte: Elaboração própria a partir dos dados da PNS 2019.

Considerando a educação, dos 465 pacientes, 461 responderam se sabiam ou não ler, sendo 309 alfabetizados e 152 analfabetos e apenas 33 dessas pessoas informaram seu nível educacional, conforme os resultados da Figura 2. A Tabela 4 mostra a fonte de ganhos monetários dos entrevistados com alguma doença neurológica, por faixa de salário mínimo.

Nota-se que 277 indivíduos recebem pensão ou aposentadoria (com 149 recebendo até um salário mínimo), o que pode ser explicado pelo alto índice de pacientes na faixa etária de 60 anos ou mais. Apenas 42 dos indivíduos com algum problema neurológico alegaram receber salários provenientes do trabalho, sendo 35 deles com renda de até 3 salários mínimos.

Figura 2 – Nível Educacional de pacientes com algum problema neurológico



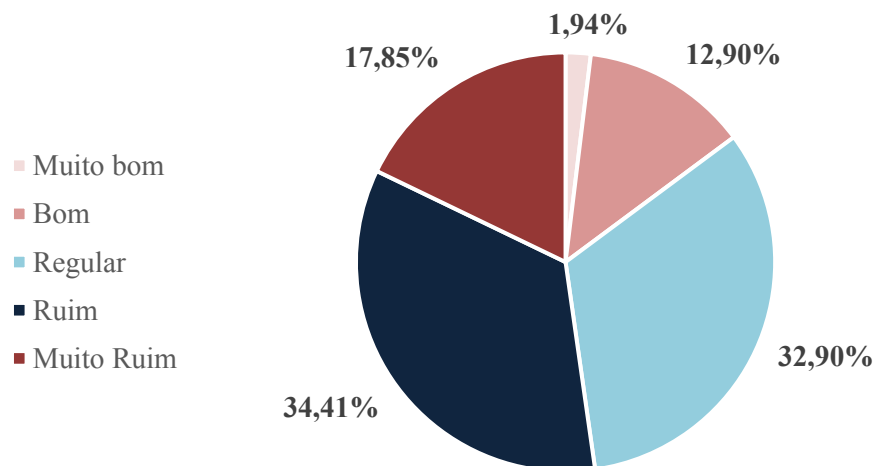
Fonte: Elaboração própria a partir dos dados da PNS 2019.

Tabela 4 – Rendimentos de pacientes com algum problema neurológico (em R\$)

Tipo do rendimento	Salário mínimo					Total
	Até 1	1 a 3	3 a 4	4 a 5	Maior que 5	
Aposentadoria/Pensão	149	94	12	9	13	277
Salário do trabalho	16	19	2	1	4	42
Pensão Alimentícia/Mesada	7	1	-	1	1	11
Aluguel	7	2	2	-	2	13
Aplicações financeiras	67	2	1	-	2	72

Fonte: Elaboração própria a partir dos dados da PNS 2019.

Considerando a saúde como um bem-estar físico e mental, apenas 1,94% dos pacientes consideram seu estado de saúde muito bom e 12,9% como apenas bom (Figura 3). Todos os entrevistados que possuíam algum problema neurológico deixaram de realizar, em algum momento, quaisquer atividades habituais por motivos de saúde, como simples afazeres domésticos ou trabalhar, por exemplo, o que está relacionado com o alto índice de pacientes em estados de saúde mais danosos, como pode ser observado na Figura 3. 42,37% dos pacientes, devido a doença, ficaram acamados em algum momento (Tabela 5) e 94,23% afirmaram que possuir alguma doença neurológica limita as atividades habituais rotineiras, afetando negativamente sua qualidade de vida (Tabela 6). Os resultados vão de acordo com os resultados obtidos por Filha *et al.* (2015), onde indivíduos com doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) viram suas atividades habituais serem limitadas pela doença e apresentaram mais chances de autoavaliar seu estado de saúde como ruim.

Figura 3 – Estado de saúde de pacientes com algum problema neurológico (em %)

Fonte: Elaboração própria a partir dos dados da PNS 2019.

Tabela 5 – Paciente esteve acamado por causa de doença neurológica

Esteve acamado	Freq.	%
Sim	197	42,37%
Não	268	57,63%
Total	465	100%

Fonte: Elaboração própria a partir dos dados da PNS 2019.

Tabela 6 – Doença neurológica limita de alguma forma as atividades habituais

Doença causa limitação	Freq.	%
Sim	408	94,23%
Não	25	5,77%
Total	433	100%

Fonte: Elaboração própria a partir dos dados da PNS 2019.

Por meio da Tabela 7, observa-se que 433 pacientes receberam diagnóstico médico positivo para alguma doença neurológica, enquanto 32 possuíam tal doença, mas não receberam nenhum diagnóstico. 35 pacientes realizavam algum tipo de tratamento, como acupuntura¹⁷, homeopatia¹⁸, fitoterapia¹⁹, meditação²⁰, yoga²¹ ou outra prática, sendo 3 desses pacientes não tendo recebido diagnóstico da doença (Tabela 8). A Figura 4 mostra a contagem de indivíduos que realizam tal tratamento, destacando-se a fitoterapia, tratamento utilizado por 21 pacientes com algum problema neurológico.

Tabela 7 – Paciente recebeu diagnóstico para doença neurológica

Diagnóstico	Freq.	%
Sim	433	93,12%
Não	32	6,88%
Total	465	100%

Fonte: Elaboração própria a partir dos dados da PNS 2019.

¹⁷ Terapia milenar de origem chinesa que consiste na aplicação de agulhas bem finas em pontos específicos do corpo, afim de melhorar a imunidade e ajudar no tratamento de problemas emocionais e problemas físicos. [Informação obtida em: Acupuntura: o que é e para que serve - Tua Saúde (tuasaude.com)].

¹⁸ Tipo de tratamento que parte do princípio de que semelhante cura semelhante, ou seja, os medicamentos são capazes de estimular o aparecimento dos sintomas da doença que se quer tratar afim de promover seu alívio ao mesmo tempo. [Informação obtida em: Homeopatia: o que é, como funciona e opções de remédios - Tua Saúde (tuasaude.com)].

¹⁹ Utilização de plantas medicinais para tratamento de doenças. [Informação obtida em: O que é fitoterapia (saocamilo-sp.br)].

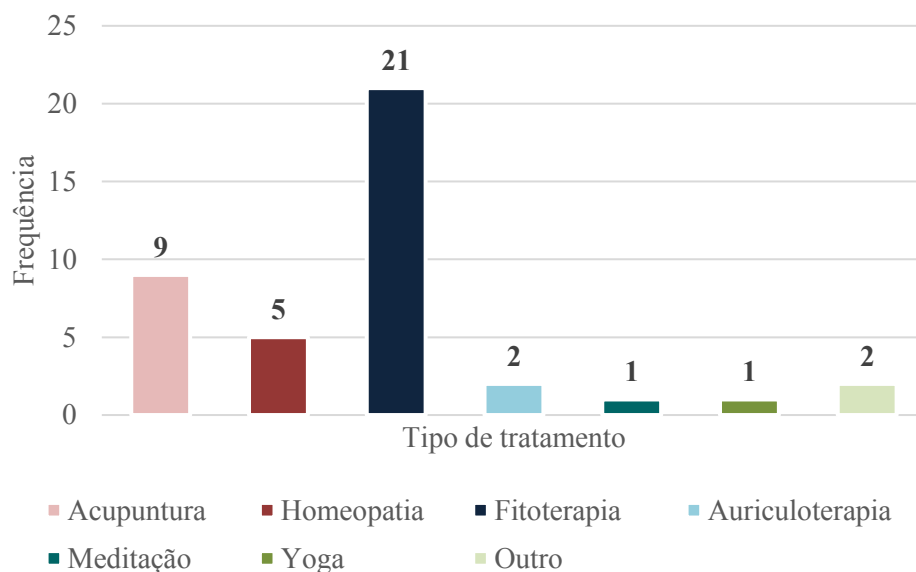
²⁰ Técnica que desenvolve habilidades como concentração, tranquilidade e foco. [Informação obtida em: Meditação: o que é, tipos e como meditar | Minha Vida].

²¹ Prática com objetivo de trabalhar a mente e o corpo afim de auxiliar para o controle de ansiedade, dores no corpo e estresse. [Informação obtida em: Principais benefícios do yoga para o corpo e a mente - Tua Saúde (tuasaude.com)].

Tabela 8 – Paciente realiza algum tipo de tratamento

Diagnóstico	Realiza tratamento			
	Sim		Não	
	Freq.	%	Freq.	%
Sim	32	91,43%	401	93,26%
Não	3	8,57%	29	6,74%
Total	35	100%	430	100%

Fonte: Elaboração própria a partir dos dados da PNS 2019.

Figura 4 – Número de tratamentos realizados por pacientes com alguma doença neurológica

Fonte: Elaboração própria a partir dos dados da PNS 2019.

Considerando pacientes que procuraram atendimento de saúde quando precisaram, 39,79% dessas pessoas buscam primeiramente as Unidades Básicas de Saúde (UBS) e 30,10% buscam consultórios ou clínicas privadas, conforme visto na Tabela 9. De acordo com a Tabela 10, dentre o serviço de saúde utilizado pelos pacientes, o SUS cobre 96,72% do setor público de saúde e apenas 3,3% do setor privado. Em relação ao serviço de saúde utilizado, 57,28% dos indivíduos utilizam o serviço de saúde pública, enquanto 42,72% preferem o setor privado de saúde (Figura 5).

Tabela 9 – Onde costuma ir quando precisa de atendimento de saúde

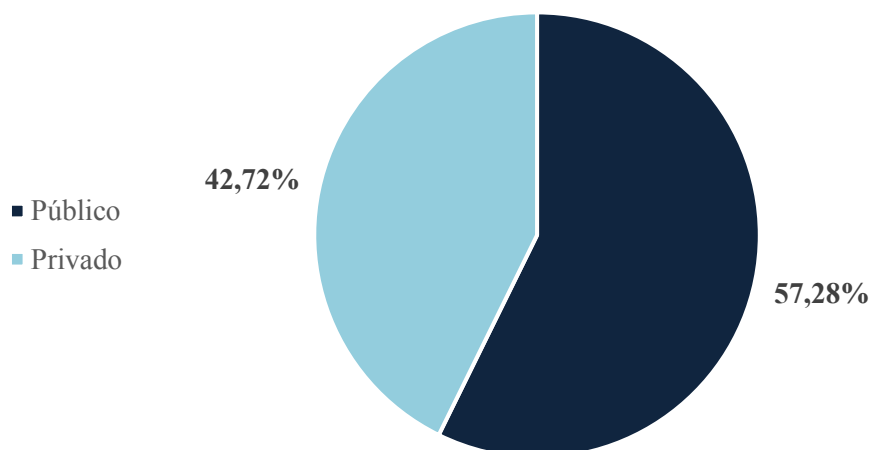
Atendimento	Freq.	%
UBS	152	39,79%
Policlínica Pública	22	5,76%
UPA	35	9,16%
Ambulatório Público	24	6,28%
Consultório/clínica privado	115	30,10%
Pronto atendimento privado	16	4,19%
Atendimento Domiciliar	17	4,45%
Outro Serviço	1	0,26%
Total	382	100%

Fonte: Elaboração própria a partir dos dados da PNS 2019.

Tabela 10 – Serviço de saúde é oferecido pelo SUS

SUS	Público		Privado	
	Freq.	%	Freq.	%
Sim	118	96,72%	3	3,30%
Não	3	2,46%	88	96,70%
Não Sabe	1	0,82%	0	-
Total	122	100%	91	100%

Fonte: Elaboração própria a partir dos dados da PNS 2019.

Figura 5 – Serviço de saúde utilizado (em %)

Fonte: Elaboração própria a partir dos dados da PNS 2019.

Das 465 pessoas com algum problema neurológico, 29,25% tinham algum plano de saúde, enquanto 70,75% não possuíam nenhum plano (Tabela 11). Em relação ao atendimento, 146 pacientes tiveram medicamentos receitados, sendo este atendimento coberto por plano de

saúde por apenas 65 dos pacientes (Tabela 12). A partir da Tabela 13 temos os rendimentos totais das pessoas que possuem ou não plano de saúde. Excluindo pessoas que não informaram nenhum rendimento (ou seja, 0 rendimentos), observa-se que apenas 14,29% dos pacientes que possuem ganhos de até 1 salário mínimo possuem plano de saúde, enquanto 87,5% dos que recebem 5 salários mínimos ou mais dispõem de plano. Isso evidencia que pacientes menos abastados de renda dependem, em grande parte, do sistema público de saúde.

Tabela 11 – Cobertura plano de saúde

Plano Saúde	Freq.	%
Sim	136	29,25%
Não	329	70,75%
Total	465	100%

Fonte: Elaboração própria a partir dos dados da PNS 2019.

Tabela 12 – Atendimento foi coberto por plano de saúde

Medicamento foi receitado	Plano cobriu atendimento			
	Sim		Não	
	Freq.	%	Freq.	%
Sim	41	63,08%	105	70,95%
Não	24	36,92%	43	29,05%
Total	65	100%	148	100%

Fonte: Elaboração própria a partir dos dados da PNS 2019.

Tabela 13 – Rendimentos totais de pacientes com plano de saúde

Faixa Salarial (R\$)	Plano de saúde					
	Sim		Não		Total	
	Freq.	%	Freq.	%	Freq.	%
Até 1 salário mínimo	30	14,29%	180	85,71%	210	100%
1 a 3 salários mínimos	41	33,88%	80	66,12%	121	100%
De 3 a 4 salários mínimos	13	92,86%	1	7,14%	14	100%
De 4 a 5 salários mínimos	6	75,00%	2	25,00%	8	100%
5 salários mínimos adiante	21	87,50%	3	12,50%	24	100%

Fonte: Elaboração própria a partir dos dados da PNS 2019.

Dentre as pessoas que tiveram medicamentos receitados, 125 pacientes conseguiram todos eles, 16 alguns e apenas 5 não obtiveram nenhum medicamento (Tabela 14). A Figura 6 demonstra a contagem de pacientes que conseguiram os medicamentos e o serviço utilizado para tal. O serviço público de saúde foi o mais utilizado, ofertando todos os medicamentos para 18 pacientes e alguns para 31. A farmácia popular vem logo em seguida, ofertando todos os

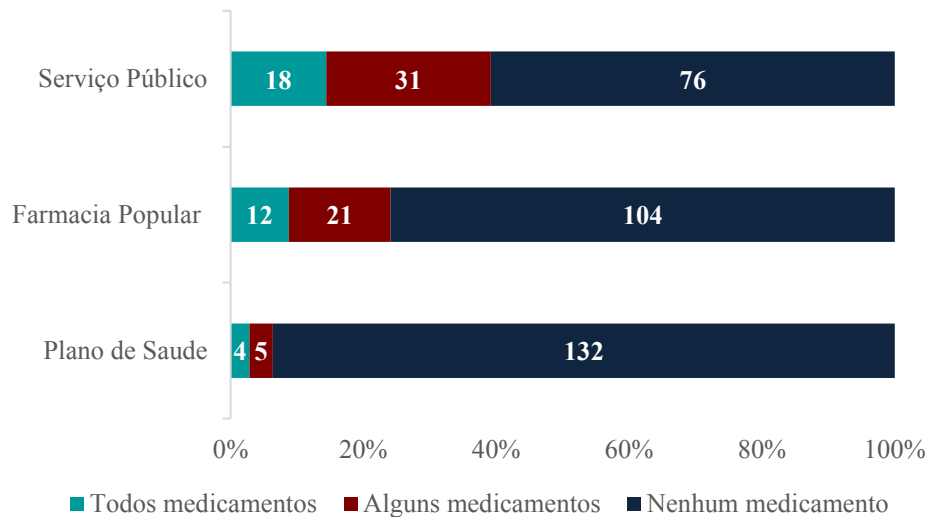
medicamentos para 12 e alguns para 21 pessoas. Apenas 4 pacientes viram seu plano de saúde cobrir os custos dos medicamentos receitados enquanto 5 viram cobrir apenas alguns dos medicamentos. A Figura 7 constata que 92 pacientes tiveram que arcar com o custo de pagar medicamentos, sendo 84 deles pagando todos os remédios e 8 pagando apenas alguns.

Tabela 14 – Paciente conseguiu medicamentos receitados

Medicamentos conseguidos	Freq.	%
Todos	125	85,62%
Alguns	16	10,96%
Nenhum	5	3,42%
Total	146	100%

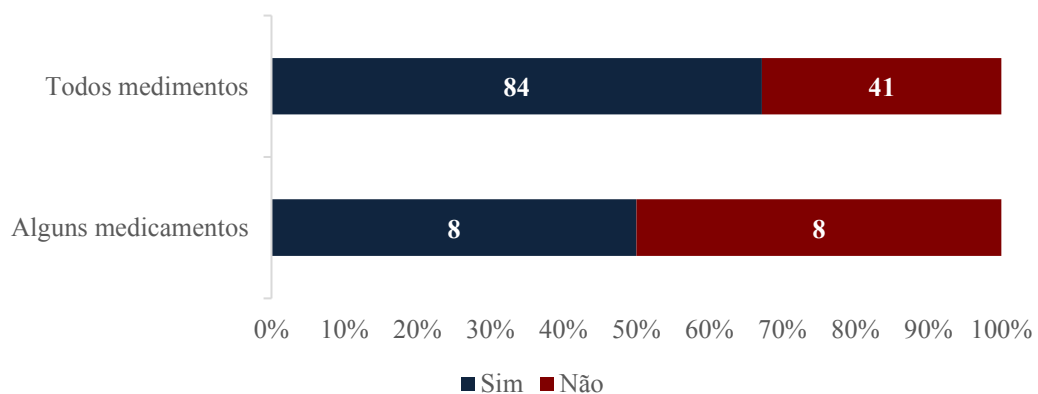
Fonte: Elaboração própria a partir dos dados da PNS 2019.

Figura 6 – Número de pacientes que obteve medicamentos receitados



Fonte: Elaboração própria a partir dos dados da PNS 2019.

Figura 7 – Número de pacientes que pagaram por medicamentos



Fonte: Elaboração própria a partir dos dados da PNS 2019.

A Tabela 15 mostra o estado de saúde do paciente que possui plano de saúde. Observa-se que 25,74% dos pacientes com plano de saúde consideram sua saúde ruim e 11,76% muito ruim, enquanto os que não possuem plano de saúde, 37,9% acham seu estado de saúde ruim e 20,36% muito ruim (Tabela 16), demonstrando que indivíduos com algum problema neurológico que não possuem plano de saúde encontram-se em um estágio de vida mais danoso do que aqueles que possuem. Uma possível razão a isso, seria a falta de assistência médica que pacientes sem plano de saúde enfrentam, ficando dependentes do sistema público de saúde.

Tabela 15 – Estado de saúde de pacientes com plano de saúde

Estado de saúde	Freq.	%
Muito bom	6	4,41%
Bom	23	16,91%
Regular	56	41,18%
Ruim	35	25,74%
Muito ruim	16	11,76%
Total	136	100%

Fonte: Elaboração própria a partir dos dados da PNS 2019.

Tabela 16 – Estado de saúde de pacientes sem plano de saúde

Estado de saúde	Freq.	%
Muito bom	3	0,91%
Bom	37	11,25%
Regular	97	29,48%
Ruim	125	37,99%
Muito ruim	67	20,36%
Total	329	100%

Fonte: Elaboração própria a partir dos dados da PNS 2019.

Por meio da Tabela 17 nota-se a relação rendimentos totais do paciente e seu estado de saúde. Excluindo quem não informou nenhum rendimento (0 rendimentos), observa-se que, dos 270 pacientes que recebem até 1 salário mínimo, apenas 0,95% consideram seu estado de saúde muito bom, 12,86% só bom e 28,57% como regular. 38,57% deles acham seu estado de saúde ruim e 19,05% muito ruim. Em relação aos que recebem 5 salários ou mais, 4,17% consideram seu estado de saúde muito bom, 29,17% apenas bom e 29,17% como regular. 25% acham seu estado de saúde ruim e 12,5% muito ruim.

Como mostra a Tabela 17, pacientes com baixos rendimentos monetários estão em pior situação de saúde do que aqueles que possuem ganhos mais elevados, o que também pode ser explicado devido à falta de assistência e de recursos, a fim de melhorar a condição de vida do

paciente. O resultado encontrado segue a mesma linha dos resultados atingidos por Boccolini *et al.* (2017), onde pessoas de baixa renda com alguma doença crônica são os que mais sofrem limitações causada pela doença.

Tabela 17 – Relação rendimentos totais e estado de saúde

Estado de saúde	Faixa salarial em salários mínimos (R\$)									
	Até 1 salário		De 1 a 3 salários		De 3 a 4 salários		De 4 a 5 salários		De 5 salários adiante	
	Freq.	%	Freq.	%	Freq.	%	Freq.	%	Freq.	%
Muito bom	2	0,95%	3	2,48%	1	7,14%	-	-	1	4,17%
Bom	27	12,86%	14	11,57%	3	21,43%	-	-	7	29,17%
Regular	60	28,57%	42	34,71%	5	35,71%	5	62,5%	7	29,17%
Ruim	81	38,57%	39	32,23%	2	14,29%	2	25%	6	25%
Muito ruim	40	19,05%	23	19,01%	3	21,43%	1	12,5%	3	12,5%
Total	210	100%	121	100%	14	100%	8	100%	24	100%

Fonte: Elaboração própria a partir dos dados da PNS 2019.

Pode-se observar pelos resultados apresentados que a maioria dos indivíduos com algum problema neurodegenerativo consideraram seu estado de saúde como ruim ou muito ruim, sendo todos eles deixando de realizar, em algum momento, simples atividades habituais cotidianas. Pacientes que tinham rendimentos totais de até um salário mínimo e não possuíam plano de saúde sentiam ainda mais as limitações causadas pela doença, devido à falta de recursos e assistência para se ter uma vida menos danosa.

A Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Neurológica (2005) visa desenvolver estratégias de promoção de qualidade de vida, educação, proteção, prevenção e recuperação de saúde, afim de prestar toda assistência possível para que indivíduos com alguma doença neurológica leve uma vida menos danosa e mais justa possível.

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo deste trabalho consistiu em apresentar conceitos sobre qualidade de vida e analisar o estado de saúde de pessoas com algum problema neurodegenerativo e os possíveis impactos na vida dessas pessoas. Foi utilizada a pesquisa de saúde nacional (PNS), do ano 2019, para verificar o número de pacientes que tiveram limitações em suas atividades habituais, afetando sua qualidade de vida.

A partir dos resultados obtidos na PNS (2019), notou-se que 465 pessoas possuíam algum problema neurodegenerativo. Foi possível observar que, com o aumento da expectativa de vida dos brasileiros, pessoas idosas são as que mais apresentam algum problema neurológico. Mulheres são mais atingidas por doenças neurológicas que os homens e pessoas brancas e pardas correspondem a aproximadamente 90% do total de pacientes.

Todos os entrevistados com alguma doença neurológica viram, de certa forma, sua liberdade de viver o modo de vida que desejam, ser afetada. Isso pode ser explicado devido às limitações causadas pela doença, como deixar de trabalhar ou de realizar simples atividades habituais.

Devido à essas limitações causadas por doenças neurológicas, a maioria dos indivíduos com tal doença consideram seu estado de saúde ruim ou muito ruim. Pacientes com baixos salários e que não possuem plano de saúde, sentem ainda mais essas limitações, devido à falta de assistência médica e de recursos disponíveis. A promoção de políticas públicas voltadas para área da saúde e da tecnologia que visem prevenir e auxiliar a manutenção da autonomia e da saúde dos indivíduos, tornam-se de extrema importância para diminuir os danos causados pela doença neurológica, visto que, a maioria dos pacientes são dependentes do serviço público de saúde.

Vale ressaltar que, com a pesquisa realizada nessa monografia, observou-se que doenças neurodegenerativas geram limitações no estado de saúde do paciente, impactando negativamente sua qualidade de vida e seu modo de viver. Embora seja uma pesquisa inicial, acredita-se que os resultados obtidos possam fornecer informações importantes para a tomada de decisões referentes ao apoio e assistência de pessoas diagnosticadas com alguma doença neurológica e sua família, a fim de levarem uma vida menos danosa e de maior inclusão. Além disso, espera-se que sejam abertos espaços para novas discussões e novos estudos, gerando contribuições adicionais e maior exposição sobre o tema proposto, buscando o entendimento de possíveis impactos na área da economia e da saúde, instigando políticas assistenciais e de inclusão social.

REFERÊNCIAS

- MINAYO, M.C.S.; HARTZ, ZMA; BUSS, PM; **Qualidade de Vida e Saúde: Um Debate Necessário**. Ciência & Saúde Coletiva, 2000.
- SIQUEIRA, Sue Christine. **Qualidade de Vida de Paciente com Esclerose Lateral Amiotrófica**. Rev Rene. 2017 jan-fev; 18(1):139-46.
- BANDEIRA, Fabrício Marinho. *et al.* **Avaliação da Qualidade de Vida de Pacientes portadores de Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA) em Brasília**. Rev Neurocienc, 2010.
- CRUZ, D.S.M. *et al.* **Qualidade de vida relacionada à saúde de adolescentes com dm1 – revisão integrativa**. Ciências & Saúde Coletiva, 2018.
- GUTIERREZ, B.A.O. *et al.* **Impacto econômico da doença de Alzheimer no Brasil: é possível melhorar a assistência e reduzir custos?** Ciência & Saúde Coletiva, 2014.
- PEREIRA, Roberto Dias Batista. **Epidemiologia: ELA no Mundo**. Revista Neurociências V14 N2, abr/jun, 2006.
- ESTRUTTI, Carolina Martines. *et al.* **Employment status of people diagnosed with multiple sclerosis in Brazil**. Arq Neuropsiquiatr 2019;77(5):341-345.
- PEREIRA, E.F.; TEIXEIRA, C.S. & SANTOS, A. **Qualidade de vida: abordagens, conceitos e avaliação**. Rev. bras. Educ. Fis. Esporte, São Paulo, v.26, n.2, p.241-50, abr./jun. 2012.
- SEIDL, E.M.F.; ZANNON, C.M.L.C. **Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos**. Cadernos de Saúde Pública, Rio de Janeiro, v.20, n.2, p.580-8, 2004.
- OLGÁRIA CHAIN FÉRES MATOS. **Das formas modernas do atraso**. Folha de S. Paulo, 27 de setembro de 1998.
- FLECK, Marcelo PA. *et al.* **Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida “WHOQOL-bref”**. Revista de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, v.34, n.2, p. 178-83, 2000.
- PEDROSO, Bruno. *et al.* **Cálculo dos escores e estatística descritiva do WHOQOL-bref através do Microsoft Excel**. Revista Brasileira de Qualidade de vida, Ponta Grossa, v.02, n.01, p. 31-36, 2010.
- THE WHOQOL GROUP. **WHOQ-bref: introduction, administration, scoring and generic version of the assessment**. Geneva, World Health Organization, 1996.
- DOLAN, Paul. **Modeling Valuations for EuroQol Health States**. Medical Care, v.35, n.11, 1997, p. 1095–1108.
- FERREIRA, Pedro Lopes. *et al.* **Contributos para a Validação da Versão Portuguesa do EQ-5D**. Acta Med Port, p. 664-675, 2013.

ANDRADE, Mônica Viegas. *et al.* **Estimação dos parâmetros de valorização dos estados de saúde em Minas Gerais a partir do EQ-5D.** Revista de Saúde Pública dos SUS/MG, v.1, n.1, p. 27-28, 2013.

BAGATTINI, Ângela Maria. **Aplicação do Questionário EQ-5D em formato eletrônico: equivalência com a versão em português brasileiro do formato em papel.** Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Faculdade de Medicina, 2015.

BURKILL, Sarah. *et al.* **Mortality trends for multiple sclerosis patients in Sweden from 1968 to 2012.** National Library of Medicine, PubMed, 2017.

ADRIANO, Jaime Rabelo. *et al.* **“A construção de cidades saudáveis: uma estratégia viável para a melhoria da qualidade de vida?”** Ciência & Saúde Coletiva, 2000.

GIACOMELLI, Giana Silva. *et al.* **Da economia tradicional do bem-estar à Abordagem das Capacitações e a importância da equidade em saúde para o desenvolvimento humano.** Nova Economia, v.27, 2017.

SILVEIRA, Mário Sérgio Costa da. **A Teoria de Amartya Sen e o desenvolvimento do conceito de Qualidade de Vida.** IV Congresso em Desenvolvimento Social. Mobilidades e Desenvolvimento.

Multiple Sclerosis International Federation (MSIF). **Atlas de la Esclerosis Múltiple.** Disponível em: <https://www.atlasofms.org/map/global/epidemiology/number-of-people-with-ms>.

WHITEHEAD, Margaret. **The concepts and principles of equity and health.** WHO, Copenhagen: WHO Regional Office for Europe, 2000.

SEN, A. K. **Desenvolvimento como liberdade.** São Paulo: Companhia das Letras, 2000

SEN, A. K. **Sobre ética e economia.** São Paulo: Companhia das Letras, 1999.

JEVONS, W. S. **A teoria da Economia Política.** SP: AB.Cult, Coleção os Economistas, 1983.

SEN, A. K. **Inequality Reexamined.** Cambridge, Mass.: Harvard University, 1992.

SEN, A. K. **The Concept of Development.** In: CHENERY, H., SRINIVASAN, T. H. (Eds.). Handbook of Development Economics, v. 1, Elsevier Science Publishers B. V.; cap.1, p.10-26, 1988.

KANG, Thomas H. **Justiça e desenvolvimento no pensamento de Amartya Sen.** Revista de Economia Política 31 (3), 2011.

RENWICK, R.; BROWN, I.; NAGLER, M. (Eds.). **Quality of life in health promotion and rehabilitation: conceptual approaches, issues and applications.** Thousand Oaks: Sage, 1996.

TOLEDO, José Roberto de. **Qualidade de vida melhora em SP.** Folha de S. Paulo, 1999. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/fsp/cotidian/ff1303200001.htm>.

SEN, A. K.; KLIKSBURG, B. **As pessoas em primeiro lugar: a ética do desenvolvimento e os problemas do mundo globalizado**. Trad.: Bernardo Ajemberg e Carlos Eduardo Lins da Silva. São Paulo: Companhia das Letras, 2010.

DATASUS, Ministério da Saúde. **Sistema de Informações Hospitalares do SUS (SIH/SUS)**. 2020. Disponível em: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/tabcgi.exe?sih/cnv/niuf.def>.

Sociedade Brasileira de Geriatria e Gerontologia (SBGG). **Em Dia Mundial do Alzheimer, dados ainda são subestimados, apesar de avanços no diagnóstico e tratamento da doença**. 2019. Disponível em: <https://sbgg.org.br/em-dia-mundial-do-alzheimer-dados-ainda-sao-subestimados-apesar-de-avancos-no-diagnostico-e-tratamento-da-doenca/#:~:text=Apenas%20no%20Brasil%2C%20onde%20hoje,delas%20s%C3%A3o%20do%20tipo%20Alzheimer.>

VILLELA, Bruna. **Em 2030, mais de 600 mil brasileiros poderão sofrer do Mal de Parkinson**. Associação Beneficente de Assistência Social e Hospitalar. Pró-saúde Associação Beneficente de Assistência Social e Hospitalar, 2019. Disponível em: <https://www.prosaude.org.br/noticias/em-2030-mais-de-600-mil-brasileiros-poderao-sofrer-do-mal-de-parkinson/>.

MEDLINE. **Doenças Nervosas Degenerativas**. Biblioteca de Medicina dos EUA, 2020. Disponível em: Neurodegenerative Diseases | MedlinePlus.

BOAVENTURA, Laila Cristina Boff. **Doenças Neurodegenerativas Relacionadas ao Envelhecimento**. Revista Facto, n.62, 2020.

BUSS P.M, PELLEGRINI A.F. **A Saúde e seus Determinantes Sociais**. PHYSIS: Rev. Saúde Coletiva, Rio de Janeiro, 17(1):77-93, 2007.

The WHOQOL GROUP, Organização Mundial da Saúde, 1995.

BUSS, Paulo Marchiori. **Promoção da saúde e qualidade de vida**. Ciência & Saúde Coletiva, 5(1):163-177, 2000.

LISBOA, Gabriela. **Mais de 200 mil pessoas apresentam mal de Parkinson no Brasil**. R7, 2018. Disponível em: <https://noticias.r7.com/saude/mais-de-200-mil-pessoas-apresentam-mal-de-parkinson-no-brasil-11042018>.

Veras P, Caldas CP, Dantas SB, Sancho LG, Sicsú B, Motta LB. **Demented elderly people living at home in Rio de Janeiro, Brazil: Evaluation of expenditure care**. Psychogeriatrics 2008; 8(2):88-95. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/j.1479-8301.2008.00237.x>.

IBGE. **Expectativa de vida dos brasileiros aumenta para 76,3 anos em 2018**. Estatísticas Sociais, 2019. Disponível em: IBGE | Censo 2021 | Expectativa de vida dos brasileiros aumenta para 76,3 anos em 2018

BOCCOLINI, Patricia de Moraes Mello *et al.* **Desigualdades sociais nas limitações causadas por doenças crônicas e deficiências no Brasil: Pesquisa Nacional de Saúde – 2013**. CIENCIA E SAUDE, 2017.

FILHA, Mariza Miranda Theme *et al.* **Prevalência de doenças crônicas não transmissíveis e associação com autoavaliação de saúde: Pesquisa Nacional de Saúde, 2013.** Revista Brasileira de Epidemiologia, 2015.

LUDKE, M.; ANDRÉ, M. E. **Pesquisa em educação: Abordagens Qualitativas.** São Paulo: EPU, 1986.

ZANGIROLAMI-RAIMUNDO, Juliana *et al.* **Tópicos de metodologia de pesquisa: Estudos de corte transversal.** Journal of Human Growth and Development, 2018.

Programa das Nações Unidas para o Desenvolvimento (PNUD). **O que é o IDH. Brasil.** 2020. Disponível em: <https://www.br.undp.org/content/brazil/pt/home/idh0/conceitos/o-que-e-o-idh.html>.

Carta de Ottawa para a Promoção da Saúde. **1º Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde.** Ottawa, Canadá, novembro de 1986.

Instituto Alzheimer Brasil (IAB). **Doença de Alzheimer, epidemiologia.** 2020. Pesquisa Nacional de Saúde (PNS), Instituto Fiocruz, 2010. Disponível em: <https://www.pns.icict.fiocruz.br/>.

IBGE. **Pesquisa nacional de saúde: 2019: informações sobre domicílios, acesso e utilização dos serviços de saúde: Brasil, grandes regiões e unidades da federação.** IBGE, Coordenação de Trabalho e Rendimento. Rio de Janeiro, 2020. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/index.php/biblioteca-catalogo?view=detalhes&id=2101748>.

IBGE. **Pesquisa nacional de saúde: 2013: acesso e utilização dos serviços de saúde, acidentes e violências: Brasil, grandes regiões e unidades da federação.** Rio de Janeiro, 2015. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/index.php/biblioteca-catalogo?view=detalhes&id=294074>.

IBGE. **Idosos indicam caminhos para uma melhor idade.** Revista Retratos, 2019. Disponível em: IBGE | Censo 2021 | Idosos indicam caminhos para uma melhor idade.

IBGE. **Com envelhecimento, cresce número de familiares que cuidam de idosos no país.** Estatísticas Sociais, 2020. Disponível em: IBGE | Censo 2021 | Com envelhecimento, cresce número de familiares que cuidam de idosos no país.

INTEGRATIVE. **“Afim, o que são doenças neurodegenerativas e quais as principais?”** 2020. Disponível em: Afim, o que são doenças neurodegenerativas e quais as principais? - Integrative.

Sociedade Nacional de Esclerose Múltipla. **“O que causa esclerose múltipla?”** 2020. Disponível em: What Causes MS? | National Multiple Sclerosis Society (nationalmssociety.org).

FINKELSZTEJN, Alessandro *et al.* **A prevalência de esclerose múltipla em Santa Maria, Rio Grande do Sul, Brasil.** Arq. Neuro-Psiquiatr. vol.72, n.2, 2014.

Agência IBGE Notícias. **IBGE dá início à Pesquisa Nacional de Saúde (PNS) 2019.** Estatísticas Sociais, 2019. Disponível em: [IBGE dá início à Pesquisa Nacional de Saúde \(PNS\) 2019 | Agência de Notícias | IBGE.](#)

Ministério da Saúde. **Política Nacional de Atenção ao Portador de Doença Neurológica.** Portaria nº 1161/GM/MS, 2005. Disponível em: [Portaria nº 1161/GM/MS, de 07 de julho de 2005 \(saude.gov.br\).](#)

Anexo 1: Prevalência de casos de doenças neurológicas no Brasil, 2019

Estado	Freq.	%
Acre	4	0,86%
Amazonas	21	4,52%
Amapá	-	-
Rondônia	6	1,29%
Roraima	7	1,51%
Tocantins	5	1,08%
Pará	28	6,02%
Alagoas	15	3,23%
Bahia	19	4,09%
Ceará	19	4,09%
Maranhão	10	2,15%
Piauí	8	1,72%
Paraíba	17	3,66%
Pernambuco	36	7,74%
Rio Grande do Norte	15	3,23%
Sergipe	17	3,66%
Rio de Janeiro	35	7,53%
Minas Gerais	27	5,81%
Espírito Santo	17	3,66%
São Paulo	28	6,02%
Mato Grosso do Sul	14	3,01%
Mato Grosso	8	1,72%
Goiás	16	3,44%
Distrito Federal	14	3,01%
Rio Grande do Sul	27	5,81%
Santa Catarina	27	5,81%
Paraná	25	5,38%
Total	465	100,00%

Fonte: Elaboração própria a partir dos dados da PNS 2019.