

Artigo Original

Avaliação dos gastos com o cuidado do idoso com demência

Family care for demented elderly individuals: cost analysis

RENATO PEIXOTO VERAS¹, CÉLIA PEREIRA CALDAS², SÉRGIO BAPTISTA DANTAS³, LEYLA GOMES SANCHO⁴,
BERNARDO SICSÚ⁵, LUCIANA BRANCO DA MOTTA⁶, CARLOS CARDINALE⁷¹ Psiquiatra, mestre e doutor, professor da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UERJ) e diretor da Universidade Aberta da Terceira Idade (UnATI).² Enfermeira, mestra e doutora, professora da UERJ e vice-diretora da UnATI.³ Economista, mestre e doutor em Saúde Coletiva pelo Instituto de Medicina Social (IMS) da UERJ.⁴ Médica, mestra e doutora em Saúde Coletiva pelo IMS/UERJ.⁵ Economista, mestre e doutor, pesquisador associado do Núcleo de Estudos de Saúde Coletiva da Universidade Federal do Rio de Janeiro (NESC/UFRJ).⁶ Médica, mestra e doutoranda em Saúde Coletiva, coordenadora do Núcleo de Atenção ao Idoso e do Ambulatório de Memória da UnATI.⁷ Analista de sistemas da UnATI/UERJ.

Recebido: 25/02/2006 – Aceito: 03/05/2006

Resumo

Contexto: Trata-se de um estudo sobre os gastos da família com o idoso com síndrome demencial. Considerando o impacto financeiro que essa condição de saúde gera, foram analisados os gastos de 41 famílias. **Objetivo:** Identificar a estrutura de gasto e receita das famílias responsáveis pelo cuidado de pacientes portadores desta condição. **Métodos:** Trata-se de um estudo de avaliação de gastos e se caracteriza por ser exploratório, descritivo e transversal. Seu objeto envolve a unidade familiar na qual o doente se insere e os gastos relacionados ao cuidado com o idoso que tem síndrome demencial. O questionário foi aplicado a um grupo de 41 pacientes e suas famílias acompanhados no ambulatório de neurogeriatria da Universidade Aberta da Terceira Idade/Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UnATI/UERJ). Portanto, trata-se de um estudo de caso. **Resultados:** Os achados sugerem que a repercussão é realmente grande e chega a comprometer, em média, 66% da renda familiar com gastos que podem chegar a 75% no caso de pacientes em estágio inicial, a 62% no estágio avançado e a cerca de 80% da renda familiar, quando associada a outra doença crônica. **Conclusões:** Da perspectiva da saúde pública, esses achados reiteram as conclusões das pesquisas prévias que apontam ser o aumento dos gastos com o cuidado uma das dimensões que contribuem para as alterações na saúde física e mental dos cuidadores. Ou seja, o impacto dos gastos pode ser considerado um indicador do grau de estresse e sobrecarga, principalmente emocional, que tão frequentemente acompanha as responsabilidades dos cuidadores.

Veras, R.P. et al. / Rev. Psiq. Clín. 34 (1); 5-12, 2007

Palavras-chave: Demência, idoso, cuidado familiar, gastos, economia da saúde.

Abstract

Background: This is a study on the expenses borne by families that care for an elderly individual with dementia. Considering the economic impact that this condition has on family finances, the expenses incurred through caring for 41 patients have been analyzed. **Objective:** To identify the expense and income structure among families that have the responsibility of caring for a demented elderly individual. **Methods:** This was an exploratory, descriptive and

cross-sectional study evaluating the expenses involved in caring for demented patients. A questionnaire was answered by 41 patients' relatives who were responsible for their care. These patients were recruited at the neurogeriatric outpatient clinic of Open University of the Third Age, State University of Rio de Janeiro (UnATI/UERJ). **Results:** The results suggest that there is a great impact. An average of 66% of family income was committed, with expenses that could reach 75% in the early stages of the disease, and 62% in the advanced stages. When associated with other chronic diseases, about 80% of the family income was committed. **Conclusions:** From the public health perspective, these findings have reiterated the conclusions from previous research, thus indicating that the increased expenses involved in care had a detrimental effect on caregivers' physical and mental health. That is, the impact of the expenses can be considered to be an indicator of the degree of stress and overload, and particularly the emotional overload, that so frequently accompanies these caregivers' responsibilities.

Veras, R.P. et al. / Rev. Psiq. Clín. 34 (1); 5-12, 2007

Key-words: Dementia, elderly, family care, expenses, health economics.

Introdução

O presente estudo tem como eixo central a avaliação dos gastos da família com o idoso com síndrome demencial atendido pela equipe de saúde da Universidade Aberta da Terceira Idade da Universidade do Estado do Rio de Janeiro (UnATI/UERJ). A análise se alicerça em conteúdo teórico-conceitual da área da economia da saúde e em abordagem clínica preconizada pela literatura geriátrica e praticada no ambulatório da UnATI. A escolha deste tema se deu porque as deficiências cognitivas já são um problema de saúde pública, com ocorrência crescente, uma vez que o principal fator de risco – o aumento do tempo de vida e do número de idosos na população – continuará a existir e se ampliar.

Demência é um termo geral dado a uma síndrome caracterizada por déficit cognitivo em múltiplas esferas não associado a prejuízo da consciência. Todas as demências têm em comum um grave prejuízo na habilidade de aprender novas informações (Brandt e Rich, 1995). Segundo Veras, as síndromes demenciais são a principal causa de incapacidade e dependência na velhice e “há fortes indícios de que a demência atualmente se situe entre as doenças que mais matam” (1994, p. 22). Grandi (2004) afirma que a prevalência de demência duplica a cada cinco anos após os 60 anos. No grupo etário de 85 anos, chega a 25% e a 30% acima de 85 anos. Um estudo realizado com idosos brasileiros demonstrou que a prevalência de demência varia de 1,6% entre pessoas com idade de 65 a 69 anos, e a 38,9% naquelas com idade superior a 84 anos. Nesse estudo, também foi verificado que, proporcionalmente, a incidência anual de demência cresce de maneira sensível com o envelhecimento, de

0,6% a 2,8% na faixa etária dos 65 a 69 anos, para 8,4% nas pessoas com mais de 85 anos (Herrera *et al.*, 1998).

Segundo Moragas (1994), apesar das dificuldades e das disparidades nos diagnósticos dessas doenças, existe um consenso em reconhecer que a maior parte das ocorrências é devida à doença de Alzheimer. Essa doença tem sido identificada como o maior problema de saúde pública para o futuro, ainda que atualmente suas conseqüências sejam pouco percebidas pela falta de informação dos profissionais e do público em geral. Moragas relata estimativas de que a doença de Alzheimer afeta mais de 300 mil pessoas na Espanha e mais de quatro milhões nos Estados Unidos, onde o custo de sua atenção alcança a cifra de bilhões de dólares.

Existem síndromes demenciais que podem ser revertidas com tratamento adequado. No entanto, quando se apresentam como um processo degenerativo, cuja reversão ainda não foi alcançada pela ciência, há limites para a intervenção medicamentosa. É o caso da doença de Alzheimer e de outras síndromes de causa primária neurológica. A realidade mais comum é a família e a comunidade conviverem e lidarem com pessoas em processo demencial que demandam uma série de ações e atitudes que produzem gastos monetários. Na maioria dos casos, as síndromes demenciais não são indicação para a institucionalização do idoso, mas há situações que devem ser consideradas exceções. Por exemplo, quando surgem intercorrências de outros quadros patológicos, há grande dificuldade de manejo do paciente ou faltam estruturas de apoio ao cuidado domiciliar. Assim, a maior parte dos pacientes é cuidada em seu domicílio, e as evidências empíricas mostram que as síndromes

demenciais causam gastos crescentes, com impacto na economia familiar ainda desconhecido no Brasil (Rigaud *et al.*, 2003; Murman *et al.*, 2002).

As necessidades de assistência permanente ao enfermo originam um gasto relevante para a unidade de consumo – a família –, pois nenhum sistema de atenção à saúde prevê, atualmente, uma oferta suficiente de serviços necessários para uma população de síndromes demenciais com crescimento exponencial. A relevância econômica dos gastos exige que sejam realizadas análises sistemáticas para fornecer aos profissionais de saúde informações para que possam realizar seus planejamentos assistenciais com soluções economicamente viáveis para as famílias cuidadoras.

No Brasil, é notória a inexistência de um programa de governo direcionado para a população idosa que desenvolve esse tipo de doença, apesar da instituição da Política Nacional de Saúde do Idoso, cujo decreto-lei foi promulgado em 1999 (Brasil, 1999). Assim, tornam-se relevantes todas as pesquisas, as investigações e os estudos que busquem atualizar os conhecimentos e estabelecer informações sobre o assunto.

A avaliação de gastos não é categorizada aqui como uma efetiva avaliação econômica, dado que não há um estudo comparativo entre alternativas. Trata-se de uma avaliação preliminar que, de acordo com Drummond *et al.* (1996), pode consubstanciar uma avaliação econômica parcial. O autor caracteriza a avaliação econômica em saúde em dois tipos: a parcial e a completa. A avaliação econômica parcial é aquela na qual são avaliados custos e benefícios, o custo–resultado. A avaliação completa reúne estudos do tipo custo minimização, custo–efetividade/utilidade e custo–benefício.

Diante desses fatos e daquele de não existir uma tradição em nosso meio de consecução de estudos desse tema, foi realizada uma pesquisa sobre os gastos referentes ao cuidado do idoso com síndrome demencial. De forma genérica, o objetivo da pesquisa foi identificar a estrutura de gasto e receita das famílias com o problema. Decorrente desse objetivo principal, buscou-se avaliar descritivamente o gasto com o cuidado e, assim, identificar as necessidades de recursos. Com isso, pretende-se que seja possível subsidiar o processo de tomada de decisões para o estabelecimento de ações assistenciais e a adequação do programa de atenção ao idoso demenciado nos ambulatórios, com medidas de apoio aos idosos e suas famílias.

Métodos

Trata-se de um estudo de avaliação de gastos que se caracteriza por ser exploratório, descritivo e transversal. Seu objeto envolve a unidade familiar na qual o doente se insere e os gastos relacionados ao cuidado com o idoso que tem síndrome demencial. O questionário foi aplicado a um grupo de 41 pacientes e suas famílias acompanhados no ambulatório de neurogeriatria da UnATI/UERJ. Portanto, trata-se de um estudo de caso. O ambulatório da UnATI é um espaço de estudo do envelhecimento que se destina à assistência, à produção científica e ao ensino. As famílias estudadas fazem parte de um estrato populacional de baixa renda.

Ao se iniciar a coleta de dados, identificou-se uma população de 163 pacientes acompanhados no ambulatório de neurogeriatria. Destes, 57 possuíam outros diagnósticos que não síndromes demenciais. Ao se realizar o levantamento de prontuário, foram excluídos 14 pacientes por óbito. Os contatos para agendamento das entrevistas foram feitos por telefone. Aqueles que não o possuíam foram convidados, por carta, a comparecer ao serviço para serem entrevistados. Destes, 21 não responderam ao convite. Os pacientes em estágio avançado, na impossibilidade de vir ao serviço, receberam visita domiciliar. Foram detectados 19 pacientes que haviam abandonado o serviço e 5 que foram transferidos para outro atendimento por mudança de residência. Apenas uma pessoa se recusou a responder à pesquisa e três usuários se encontravam institucionalizados. Portanto, foram investigados 43 pacientes, e dois questionários foram excluídos por incoerência nas respostas. O total final foi de 41 questionários válidos.

As categorias selecionadas para investigação foram organizadas para responder à pergunta básica: quais são os gastos de uma unidade de consumo – família – com o cuidado ao idoso que desenvolve síndrome demencial?

A população estudada foi composta por pacientes, cuidadores e demais membros que compõem a unidade de consumo, isto é, os familiares acompanhados pela equipe do ambulatório de neurogeriatria da UnATI/UERJ. Foram incluídos no estudo todos os casos de síndromes demenciais em acompanhamento no ambulatório havia mais de seis meses. Esses pacientes foram reavaliados segundo o protocolo estabelecido para a pesquisa. Para os fins desse estudo, as síndromes demenciais foram classificadas em: doença de Alzheimer, demência frontotemporal, demência vascular e outros tipos de demência. O critério de inclusão

foi o diagnóstico provável da doença obtido por meio do prontuário, utilizando-se os critérios do National Institute of Neurological and Communicative Disorders and Stroke-Alzheimer's Disease and Related Disorders (NINCS-ADRDA, McKhann *et al.*, 1984) e do Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV, APA, 1994).

Neste estudo, a variável independente foi o estágio de evolução do processo demencial, inicialmente categorizado em três fases: estágio inicial, intermediário e avançado. No entanto, foi preciso agregar a categoria de estágio intermediário na categoria avançado por haver um número muito pequeno de pacientes em estágio avançado. Por se tratar de um estudo de um grupo em acompanhamento ambulatorial, houve poucos casos em estágio avançado, pois nessa categoria a assistência é caracteristicamente domiciliar. As variáveis dependentes são categorizadas como demográficas, sociais, econômicas e as relativas ao quadro clínico.

Para categorizar a população-alvo de acordo com o estágio de evolução da doença – variável independente –, foram realizados os seguintes procedimentos: inicialmente, foram aplicados no paciente vários instrumentos de rastreamento, entre eles, o Miniexame do Estado Mental (MEEM) (Folstein *et al.*, 1975), o Teste do Relógio (Shulman *et al.*, 1986; 1993) e a Escala de Avaliação da Severidade do Quadro Demencial (Clark e Ewbank, 1996). Baseados nos resultados desses testes, dois peritos – um geriatra e uma enfermeira geriátrica – classificaram o grupo nas três categorias por estágios de evolução: inicial, intermediário e avançado, de acordo com a Escala de Reisberg – escala global de deterioração para a doença de Alzheimer e as desordens cognitivas ligadas à idade (Reisberg *et al.*, 1982).

Após a categorização do grupo por estágios de evolução, foi aplicado um instrumento de coleta de dados em tópicos que incluía dados primários e secundários. Os dados primários foram coletados diretamente por meio de entrevista com o cuidador principal; os secundários foram retirados do prontuário. O fato de o prontuário ter sido uma das fontes de dados representou uma dificuldade para o estudo, pois foi necessário adaptar o instrumento aos dados disponíveis nos prontuários, que nem sempre continham as informações importantes para atender aos objetivos da pesquisa. Com isso, só puderam ser colhidas informações presentes em todos os prontuários.

Para a coleta dos dados sobre as variáveis demográficas, sociais e relativas ao quadro clínico, foi realizada uma revisão de prontuário por um geriatra, e as infor-

mações, registradas no instrumento de coleta de dados. Para os dados sobre as variáveis econômicas relativas aos gastos e à renda, foi realizada entrevista com o cuidador e também feito registro no instrumento de coleta de dados.

Os testes com o paciente para a categorização por estágios de evolução e a entrevista com o cuidador foram realizados quando o paciente vinha para sua consulta de acompanhamento ou por intermédio de visita domiciliar. O cuidador foi convidado a participar da pesquisa, explicando-se a ele os objetivos, com a solicitação de que assinasse o termo de consentimento esclarecido. A pesquisa obedeceu à Resolução 196/96 e foi apreciada e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da UnATI/UERJ.

Foi realizada uma análise descritiva e, nesta etapa, foram consolidados os gastos das famílias em função da renda e do estágio da doença.

Resultados

Caracterização sociodemográfica

O grupo de pacientes foi composto por 14 homens (34,1%) e 27 mulheres (65,9%), distribuídos por faixas etárias da seguinte forma: 3 pacientes entre 60 e 69 anos (7,3%); 16 entre 70 e 79 anos (39%); e 22 com mais de 80 anos (53,7%). Quanto ao estado civil, 19 são casados (46,3%) e 22 são viúvos (53,7%). Havia 5 analfabetos (12,2%). Quanto à escolaridade dos demais, 27 haviam concluído o primeiro grau (65,9%); 6, o segundo grau (14,6%); e 2 relataram ter curso superior (4,9%). Um dos entrevistados não forneceu essa informação (2,4%).

Em relação aos arranjos familiares, havia 22 idosos (53,7%) vivendo com até duas pessoas na mesma unidade domiciliar; 16 (39%), com três a cinco pessoas; e 3 (7,3%), com mais de cinco pessoas.

O grupo pesquisado foi composto por 30 famílias que possuem casa própria (73,2%), 6 que vivem em casas alugadas (14,6%) e 5 que vivem em outras condições (12,2%). Em relação à renda monetária (cf. IBGE/POF-2002/2003), 37 pacientes (90,2%) recebem rendimento monetário por transferência – aposentadoria ou pensão, ou ambos – e apenas 4 (9,8%) recebem recursos de outras fontes.

Perfil clínico

Quanto ao diagnóstico provável do tipo de demência, havia 20 pessoas com diagnóstico de doença de Alzheimer (48,8%), 2 com demência frontotemporal, 7

com demência vascular e 12 com outros tipos. De acordo com os resultados da testagem, foram identificados 16 casos em estágio inicial (39%) – estágio 5 da Escala de Reisberg; 21 casos em estágio intermediário (51,2%) – estágio 6 da Escala de Reisberg; e 4 casos em estágio avançado (9,8%) – estágio 7 da Escala de Reisberg.

Quanto a comorbidades existentes no grupo, a mais importante foi hipertensão arterial – 24 (58,5%). Havia 7 diabéticos (17,1%), 4 pessoas com diagnóstico de doença cerebrovascular (9,8%) e 3 apresentando distúrbios da tireóide (7,3%).

Em relação à medicação dos últimos seis meses, o mais significativo foi o uso de ácido acetilsalicílico como antiagregante plaquetário e neurolépticos, utilizado por 17 pacientes (41,5%). Verificou-se que 12 pacientes (29,3%) utilizavam benzodiazepínicos, 7 (17,1%), anticonvulsivantes, com o mesmo número recorrendo a antidepressivos, diuréticos e laxantes. Oito (19,5%) usavam vitaminas ou complexos vitamínicos.

Sobre a renda

Sabe-se que dados sobre a renda das pessoas e das famílias, quando auto-informados, possuem alta imprecisão, dada a reticência dos declarantes sobre informações consideradas muito particulares. O grupo de famílias pesquisadas tem renda familiar mensal que varia de R\$ 320,00 (1,33 salários mínimos) a R\$ 3.700,00 (15,4 salários mínimos), com a mediana de R\$ 1.600,00 (6,6 salários mínimos).

O referencial utilizado para definir a renda das famílias foi o número de salários mínimos, conforme metodologia utilizada pelo IBGE na Pesquisa de Orçamento Familiar (POF) de 2002/2003. Na data da aplicação do questionário (janeiro/fevereiro de 2003), o valor do salário mínimo vigente era de R\$ 240,00.

A tabela 1 permite uma análise do perfil da renda mensal das famílias estudadas. Foi considerado como renda familiar mensal o resultado de toda a receita angariada pela unidade familiar: salários, pensões, aposentadorias, contribuições de outros familiares e amigos, ajudas de custo, renda proveniente de propriedades etc. Observa-se nessa mesma tabela que, em média, o número de pessoas que, com o idoso, vivem com essa renda é de três com pacientes em estágio inicial e quatro em estágios avançados.

Seguindo a categorização da renda em salários mínimos, verificou-se ainda que, dos idosos que possuem renda mensal – oriunda de aposentadoria ou pensão, ou ambas –, 43,9% estão abaixo de um salário mínimo e 65,8%, abaixo de dois salários mínimos. Se a questão for estendida para a renda da unidade de consumo – família – na qual o idoso habita, 62,4% declararam receber mais de cinco salários mínimos, com 28,8% angariando mais de dez salários mínimos. É importante destacar que o aparentemente apresentado como aumento da renda da unidade de consumo é, na verdade, uma decorrência do acréscimo de pessoas na composição e no uso da renda.

Ao se correlacionar a renda familiar mensal com o estágio de evolução da síndrome demencial, observou-se que a amostra não é homogênea em relação à variável renda (Tabelas 1 e 2). Isso é expresso pelo elevado desvio-padrão. Além disso, a distribuição da renda apresenta uma assimetria à direita, isto é, poucas pessoas com renda mais alta puxam a média para cima, sobretudo no estágio inicial.

Sobre os gastos envolvidos no cuidado

Observou-se grande impacto dos gastos com os demenciados. Para este estudo, foram considerados somente aqueles custos específicos com o doente,

Tabela 1. Renda familiar mensal em salários mínimos por estágio de evolução e por co-habitantes no mesmo domicílio

Estágio Co-hab.	Inicial			Avançado		
	Até duas pessoas	De três a cinco pessoas	Mais de cinco pessoas	Até duas pessoas	De três a cinco pessoas	Mais de cinco pessoas
Renda (SM)						
De 1 a 3	1	2	0	2	1	0
De 3 a 5	4	2	0	1	3	0
De 5 a 7	1	0	1	1	2	3
De 7 a 10	0	1	0	0	4	0
Mais de 10	1	2	1	1	6	1

SM: salário mínimo.

Tabela 2. Renda familiar mensal e *per capita*, por estágio de evolução da síndrome demencial

Estágio	Nº de pessoas	\bar{X}	DP	Mediana	Renda <i>per capita</i>
Inicial	16	1.524,18	1.063,94	1.102,00	R\$ 508,06
Avançado	25	1.833,68	983,38	1.612,00	R\$ 467,78
Total	41	1.712,90	1.013,94	1.600,00	R\$ 481,02

DP: desvio-padrão.

como transporte do idoso para o médico ou o hospital, cuidador profissional, mudanças de moradia e obras de adaptação da residência para acomodar o idoso, aquisição de mobiliário específico, remédios, instituições de apoio (como casas de repouso), centros-dia, internação e outros, dentistas (o atendimento aos idosos com síndromes demenciais demanda uma especialização do serviço odontológico, algumas vezes inclui os serviços de um médico anestesiologista e muito freqüentemente há necessidade de sedação do paciente para que a intervenção necessária possa ser realizada), exames complementares, profissionais de saúde fora dos ambulatórios da UnATI, equipamentos médicos, planos de saúde e outros gastos inesperados provocados pelo agravamento do quadro geral da saúde do idoso demenciado.

Assim, constatou-se que as famílias do estudo gastam em torno de 66% de seus recursos com o cuidado do idoso demenciado. No estágio inicial, esse gasto chega a 75% e, no estágio avançado, vai a 62%. Quando os idosos demenciados apresentam comorbidades, o percentual se agrava e chega a 82% da renda familiar mensal entre os diabéticos e a 81% entre os hipertensos. Nos estágios iniciais, o impacto da demência associada à hipertensão atinge 76% e, quando vinculada ao diabetes, alcança 77%. Entre os idosos em estágio avançado, no primeiro caso, o impacto é de 84%, e no segundo, de 86%, como pode ser observado na tabela 3.

Da estrutura de gastos, o item que sobressai é a compra de medicamentos em razão do tratamento da saúde, como se pode observar na tabela 4.

Tabela 3. Relação de comorbidades com percentual de gasto com o idoso em decorrência da demência por estágio de evolução

Estágio demencial	Estágio inicial		Estágio avançado		Total	
	Número de casos	Impacto na renda	Número de casos	Impacto na renda	Número de casos	Impacto na renda
Hipertensão arterial	10	76%	14	84%	24	81%
Diabetes	3	77%	4	86%	7	82%

Tabela 4. Percentual de gastos por itens

Gastos	Estágio	Inicial	Avançado	Geral
	Medicamentos		29,90%	20,21%
Cuidador		12,70%	16,15%	14,80%
Alimentação normal		17,97%	15,13%	16,24%
Planos de saúde		9,01%	8,21%	8,52%
Profissionais de saúde		10,80%	15,17%	13,45%
Materiais médicos		3,93%	8,65%	6,80%
Outros serviços*		7,47%	6,01%	6,58%
Outros**		8,22%	10,47%	9,61%
Total		100%	100%	100%

* Outros serviços incluem: transporte com o idoso demenciado; mudanças de moradia; obras de adaptação da casa; aquisição de móveis adaptados; instituições de apoio – casas de repouso, centros-dia e internação; exames complementares; outras despesas inesperadas provocadas pelo agravamento do quadro de saúde.

**Consideraram-se como "Outros" itens de gasto citados pelos familiares que não se enquadravam nas demais categorias listadas.

Discussão e conclusões

Os resultados contribuem para a compreensão da composição dos gastos com o cuidado do idoso com síndrome demencial e do impacto do cuidado sobre a renda familiar. No grupo estudado, 62,4% dos idosos têm renda familiar mensal igual ou superior a cinco salários mínimos (US\$ 363,00), ou seja, uma renda familiar anual de R\$ 14.400,00 (US\$ 4.355,00).

Os achados sugerem que a repercussão é realmente grande e chega a comprometer, em média, 66% da renda familiar, com gastos que podem chegar a 75% nos casos de pacientes em estágio inicial, a 62% no estágio avançado e a cerca de 80% da renda familiar, quando associada a outra doença crônica.

Esse resultado, em contraposição ao da maioria dos estudos sobre gastos na síndrome demencial, especialmente na doença de Alzheimer, na qual o maior gasto está relacionado aos casos em estágio avançado (Morman *et al.*, 2002; Rigaud *et al.*, 2003), pode ser explicado por dois fatores. O primeiro tem relação com o domínio escolhido para a pesquisa, o do gasto do paciente ou da família, ou ambos, “do próprio bolso”. Estudo realizado por Stommel *et al.* (1994) refere o valor de US\$ 3.475,00 por ano para esse tipo de gasto e o de Martinez *et al.* (2004) indica US\$ 11.900,00 por ano. O segundo fator que influencia o resultado é a não-contabilização dos gastos relativos à perda da produtividade do cuidador, os relativos às doenças adquiridas pelo cuidador conseqüentes ao exercício da sua função e os relacionados com a atenção formal dispensada pelo setor público.

Mais ainda, apesar de os dados não apresentarem força suficiente para garantir uma explicação, duas hipóteses podem ser levantadas para o fato de a proporção dos recursos consumidos com o idoso em estágio avançado ser ligeiramente menor que no estágio inicial: nas famílias de menor renda, com o avançar da doença, ocorreria um “desinvestimento” no tratamento e a prioridade passaria a ser o gasto mínimo necessário para a manutenção do cuidado. Isso pode ser reflexo de um esgotamento dos recursos com uma doença de curso crônico, sem perspectiva de solução. Outra explicação pode ser pelo fato de a renda média *per capita* do estágio avançado ser menor que a do estágio inicial. No entanto, é importante destacar que isso se aplica ao grupo social específico deste estudo. Em grupos sociais com mais recursos, possivelmente há uma continuidade nos investimentos em tratamento e maior gasto com o cuidado.

O termo “sobrecarga do cuidador” tem sido muito utilizado na literatura científica para se referir aos problemas físicos, psicológicos ou emocionais, sociais e financeiros que podem ser vivenciados pelos familiares

que cuidam de idosos dependentes (Vedhara *et al.*, 2000). A saúde física, a mental, a participação social e os recursos financeiros têm sido considerados como dimensões do bem-estar. Portanto, ao tratar do impacto dos gastos com o idoso com síndrome demencial, este estudo aborda uma dimensão importante para se avaliar a sobrecarga do cuidado sobre o bem-estar da família cuidadora. Esses fatores explicam, inclusive, o impacto do gasto com medicamentos pelos familiares do demenciado, que é também uma contraposição ao disposto na literatura internacional (Trabucchi *et al.*, 1995).

Independentemente dos resultados deste estudo, Rigaud *et al.* (2003) registram que pesquisas sociodemográficas têm demonstrado a existência de variações entre países no que tange ao impacto econômico da síndrome demencial. Essas variações refletem, mesmo que enviesadas pela utilização de distintos métodos quali-quantitativo de avaliação desse impacto, que as diferenças são decorrentes, em grande medida, dos fatores sociais e culturais.

Para Moragas (1994), as necessidades de assistência permanente ao enfermo originam um elevado custo dos serviços para os familiares, uma vez que os sistemas públicos, com exceção do diagnóstico, não oferecem meios suficientes de atenção ao enfermo. Nenhum sistema de saúde contemporâneo previu os serviços necessários para uma população demente em crescimento exponencial. Nos Estados Unidos, diz-se que, para que o sistema público atenda ao paciente, a família deve se arruinar ou se situar abaixo do nível em que começa a definição de pobreza. Em qualquer sistema, fica claro que a síndrome demencial causa gastos crescentes os quais a maior parte das famílias não pode financiar. Uma solução possível seria um seguro ante o risco da síndrome. Porém, até o presente, não se conhece nenhuma empresa da iniciativa privada interessada nisso, e dadas as previsões epidemiológicas de crescimento da enfermidade, os valores a serem pagos estariam fora do alcance da maioria da população.

Os custos econômicos da doença se devem a dois fatores: de um lado, à crescente necessidade de cuidados e à continuidade de atenção; por outro, ao cuidador que, com frequência, precisa abandonar seu trabalho para cuidar do enfermo, com perda de sua renda, quando justamente aumentam os gastos.

Karsch (1998) aponta o desconhecimento generalizado sobre o custo de lidar com uma pessoa incapacitada no Brasil. O emocional acrescido do financeiro tem início com a internação hospitalar e prossegue com as adaptações necessárias na casa do paciente e com a aquisição de equipamentos para auxiliar a reabilitação física.

Quanto à inexistência de um sistema de apoio ao cuidado familiar, de acordo com o grupo de estudos sobre cuidado

domiciliar de longa duração da Organização Mundial da Saúde (WHO, 2000), os países mais pobres não têm meios para aumentar o financiamento público e possuem limitado acesso a mecanismos de financiamento por meio de ONGs ou agências internacionais. Nestes países, o cuidado domiciliar é totalmente assumido pela família. O grupo recomenda que devem ser enfatizados a orientação e o treinamento dos cuidadores familiares, que sejam fornecidos itens de consumo básicos para a manutenção do cuidado e que o setor público assuma parte dos cuidados domiciliares.

Embora os achados deste estudo sejam úteis para a compreensão do impacto do cuidado ao idoso dependente na renda familiar, os resultados representam apenas um primeiro passo na exploração desse tema. Estudos subsequentes deverão ser realizados, relacionando o custo do cuidado com as necessidades reais da família cuidadora.

Uma séria limitação do estudo foi não considerar a perda de recursos financeiros representada pela necessidade de um ou mais membros da família ter de deixar de trabalhar para se tornar um cuidador. De acordo com Harnois e Gabriel (2000), uma substancial proporção do impacto dos problemas de saúde mental na economia global vem da dificuldade de encontrar e manter o emprego, melhorar a trajetória profissional e assegurar a produtividade no trabalho quando se é um cuidador. Embora muito difícil de calcular, esse custo está associado à perda da produtividade quando se assume o papel “não remunerado”.

Estudos mais recentes indicam que a carga econômica com a síndrome demencial recai principalmente sobre os familiares dos pacientes, mesmo que alguns desses gastos sejam cobertos pelo setor público (Burns, 2000). Análise realizada por Fitzpatrick *et al.* (2005) menciona, inclusive, que os gastos informais, que incluem o valor do tempo do cuidador dispensado ao paciente – perda de salário e despesas dos familiares para pagar cuidadores profissionais –, estão estimados como um adicional que varia entre US\$ 10 mil e US\$ 35 mil por ano.

Em relação às despesas adicionais, estudo de Hux *et al.* (1998) corrobora essa estimativa e considera os estágios da doença. O gasto com o estágio inicial é de US\$ 9.451,00, com o estágio intermediário é de US\$ 25.723,00 e com o estágio avançado, de US\$ 36.794,00.

Da perspectiva da saúde pública, esses achados reiteram as conclusões das pesquisas prévias que apontam ser o aumento dos gastos com o cuidado uma das dimensões que contribuem para as alterações na saúde física e mental dos cuidadores (Schneider *et al.*, 1999). Ou seja, o impacto dos gastos pode ser considerado um indicador do grau de estresse e sobrecarga, principalmente emocional, que tão freqüentemente acompanha as responsabilidades dos cuidadores.

Referências

- American Psychiatry Association. - *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM IV*. 4.ed. Washington D.C., p. 886, 1994.
- Brandt, J.; Rich, J.B. - Memory disorders in the dementias. In: Baddeley, A.D. *et al. Memory disorders*. John Wiley & Sons, New York, 1995.
- Brasil. - Política Nacional de Saúde do Idoso. *Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil*, Ministério da Saúde, Brasília, DF, 13 de dezembro 1999. n. 237-E, Seção 1. pp. 20-24.
- Burns, A. - The burden of Alzheimer's disease. *The International Journal of Neuropsychopharmacology* 3: 31-38, 2000.
- Clark, C.M.; Ewbank, D.C. - Performance of the dementia severity rating scale: a caregiver questionnaire for rating severity in Alzheimer disease. *Alzheimer Disease and Associated Disorders* 10; 1: 31-39, 1996.
- Drummond, M.F.; Stoddart, G.; Torrance, G. - *Methods for economic evaluation of health care programmes*. Oxford University Press, New York, p. 182, 1996.
- Fitzpatrick, A.L.; Kuller, L.H.; Lopes, O.L.; Kawas, C.H.; Jagust, W. - Survival following dementia onset: Alzheimer's disease and vascular dementia. *Journal of the Neurological Sciences* 229-230: 43-49, 2005.
- Folstein, M.F. *et al.* - Mini-Mental State. A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research* 12; 3: 149-230, 1975.
- Grandi, I. - Entendendo o que é demência. In: Caldas, C.P.; Saldanha, A.L. *Saúde do idoso: a arte de cuidar*. 2ª ed. Interciência, Rio de Janeiro, 2004.
- Harnois, G.; Gabriel, P. - *Mental health and work: impact, issues and good practices*. WHO, Geneva, 2000.
- Herrera, E.; Caramelli, P.; Nitrini, R. - Estudo epidemiológico populacional de demência na cidade de Catanduva, Estado de São Paulo, Brasil. *Rev Psiquiatr Clin* 25: 70-73, 1998.
- Hux, M.J.; O'Brien, B.J.; Iskedjian, M.; Goeree, R.; Gagnon, M. - Relation between severity of Alzheimer's disease and costs of caring. *CMAJ* 159; 5: 457-465, 1998.
- Karsch, U.M.S. - *Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores*. Educ, São Paulo, 1998.
- Martinez, J.C.; Yusta, I.A.; Grupeli, B.E. *Costs study in Alzheimer's disease Atance*. *Rev Clin Esp*. 204(2):64-9, 2004.
- McKhann, G. *et al.* - Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's Disease. *Neurology* 34: 939-944, 1984.
- Moragas, R.M. - *El Centro de día para enfermos de Alzheimer*. Ucb Pharma, Barcelona, 1994.
- Murman, D.L.; Chen, Q.; Powell, M.C. - The incremental direct costs associated with behavioral symptoms in AD. *Neurology* 59: 1721-1729, 2002.
- Reisberg, B. *et al.* - The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia. *Am J Psychiatry* 139: 1136-1139, 1982.
- Rigaud, A.S.; Fagnani, F.; Bayle, C.; Latour, F.; Traykov, L.; Forette, F. - Patients with Alzheimer's disease living at home in france: costs and consequences of the disease. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology* 16; 10, 2003.
- Schneider, J.; Murray, J.; Banerjee, S.; Mann, A. - EURO CARE: a cross-national study of co-resident spouse carers for people with Alzheimer's disease: factors associated with carer burden. *Int J Geriatr Psychiatry* 14; 8: 651-661, 1999.
- Shulman, K.I. *et al.* - The challenge of time: clock-drawing and cognitive function in the elderly. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 1: 135-140, 1986.
- Shulman, K.I. *et al.* - Clock drawing and dementia in the community: a longitudinal study. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 8: 487-496, 1993.
- Stommel, M.; Collins, C.E.; Given, B.A. - The costs of family contributions to the care of persons with dementia. *The Gerontologist* 34: 199-205, 1994.
- Trabucchi, M.; Govoni, S.; Bianchetti, A. - Socio-economics aspects of Alzheimer disease. In: Giacobini, E.; Becker, R. (eds.) *Alzheimer disease: therapeutic strategies*. Bickhauser, Boston, pp. 459-463, 1995.
- Vedhara, K.; Shanks, N.; Anderson, S.; Lightman, S. - The role of stressors and psychosocial variables in the stress process: a study of chronic caregiver stress. *Psychosom Med* 62: 374-385, 2000.
- Veras, R.P. - *Pais jovem com cabelos brancos: a saúde do idoso no Brasil*. Relume Dumará, Rio de Janeiro, 1994.
- WHO. - Home-based long-term care: report of a WHO study group. *WHO Technical Report Series 898*. Geneva, 2000.