



universidade de aveiro
2013

Secção Autónoma de Ciências da Saúde

HILMA ALEXANDRA ALMEIDA CARAVAU **CUSTOS DIRETOS DA DEMÊNCIA EM LAR DE IDOSOS**



universidade de aveiro

2013

Secção Autónoma de Ciências da Saúde

HILMA ALEXANDRA ALMEIDA CARAVAU **CUSTOS DIRETOS DA DEMÊNCIA EM LAR DE IDOSOS**

Dissertação apresentada à Universidade de Aveiro para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Gerontologia, realizada sob a orientação científica do Professor Doutor José Ignacio Guinaldo Martín, Professor Auxiliar da Secção Autónoma de Ciências da Saúde da Universidade de Aveiro.

Dedicatória

Aos meus pais pelo apoio incondicional e pela paciência inesgotável.

O júri

Presidente	Professora Doutora Daniela Maria Pias de Figueiredo Professora Adjunta da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro
Arguente principal	Professora Doutora Margarida Maria Solteiro Martins Pinheiro Professora Adjunta do Instituto Superior de Contabilidade e Administração da Universidade de Aveiro
Vogal	Professor Doutor José Joaquim Marques Alvarelhão Professor Adjunto da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro
Orientador	Professor Doutor José Ignacio Guinaldo Martín Professor Auxiliar da Secção Autónoma de Ciências da Saúde da Universidade de Aveiro

Agradecimentos

Os meus agradecimentos são dirigidos a todos os que tornaram esta dissertação possível.

Em primeiro lugar, e de todos o mais especial, aos meus pais que sempre me apoiaram ao longo de toda a vida e se hoje sou alguém a eles o devo.

Ao Professor Doutor Ignacio Martín quero manifestar a minha gratidão pela oportunidade de trabalhar com os melhores.

Ao Professor Joaquim Alvarelhão, Professora Laura Oliveira, Dr. Hélder Fernandes, Laetitia Teixeira e Daniela Brandão pela disponibilidade e apoio.

Às instituições que tornaram este trabalho possível.

À Rita Freitas e Mariana Letra pela amizade e companheirismo.

A todos, o meu sincero obrigada!

Palavras-chave

Demência; Custos Diretos; Lar de Idosos

Resumo

A demência impõe enormes encargos económicos aos países. O custo económico total da demência é produzido pela soma de dois tipos de custos, os diretos e indiretos. Os custos diretos representam os recursos usados que tendem a aumentar com a progressão da doença, quando existe institucionalização do doente ou quando é necessário um cuidador formal. O presente estudo tem como objetivos analisar os custos diretos da demência em lar de idosos em Portugal no ano de 2012, comparar estes valores entre utentes com e sem demência e criar um modelo preditivo de custos. Consideraram-se 6 dimensões para a análise dos custos, nomeadamente (1) a utilização de serviços de urgência, consultas hospitalares, consultas no centro de saúde e privadas, (2) os episódios de internamento contabilizados em dias, (3) a medicação gasta pelo doente, (4) a utilização de serviços sociais, (5) a utilização de ajudas técnicas e (6) a utilização de serviços de reabilitação. A amostra foi constituída por 72 utentes (36 utentes com diagnóstico de demência e 36 utentes sem demência). A recolha de dados foi feita através do acesso a documentos institucionais, recibos mensais dos utentes e juntos de pessoal da instituição. Os custos anuais médios de um utente com demência foram de 15.287€, dos quais 73% estão afetos à utilização de serviços sociais. Os custos com um utente nas mesmas condições mas sem quadro demencial rondam os 12.289€. As variáveis “capacidade de fazer-se compreender”, “auto desempenho: vestir-se” e “distúrbios da tiroide” são as três variáveis que permitem predizer um aumento de custos nos utentes com demência. Em lar de idosos, no ano de 2012, uma pessoa com demência foi 1,2 vezes mais dispendiosa do que um utente sem quadro demencial. Conhecer os custos reais de um utente com demência em lar de idosos, permite uma gestão mais eficaz e eficiente dos recursos nacionais.

Keywords

Dementia; Direct Costs; Nursing Homes

Abstract

Dementia represents an economical burden to societies nowadays. Total dementia expenses are calculated by the sum of direct and indirect costs. Through the stages of the diseases, as the patients may require institutionalization or a formal caregiver, the direct costs tend to increase. This study aims to analyze the direct costs of dementia in Portuguese nursing homes in 2012, compare the spending between seniors with and without dementia and propose a predictive costs model. The expenses analysis was based on (1) the use of emergency rooms and doctors, appointments, either in public or private institutions, (2) days of hospitalizations, (3) medication, (4) social services use, (5) need of technical support and (6) utilization of rehabilitation services. The sample group was composed of 72 people, half with dementia and half without. Data collection was made by review of institutional documents, receipts monthly users and staff of the institution. The average annual expenses of a patient with dementia was 15.287€, from which 73% were due to the use of social services, while the costs of a patient without dementia are about 12.289€. The variables "ability to make himself understood", "self-performance: dress up" and "thyroid disorders" were found to be statistically significant to the prediction of an increase of expenses with patients with dementia. In nursing homes, in 2012, the costs per patient with dementia were 1,2 times higher than per patient without dementia. The knowledge of the real costs of a patient with dementia in a nursing home might allow a more effective and efficient management of national resources.

Abreviaturas e/ou siglas

ABVD – Atividades Básicas de Vida Diária

AIVD – Atividades Instrumentais de Vida Diária

AVC – Acidente Cerebral Vascular

BIMS – *Brief Interview of Mental State*

DA – Doença de Alzheimer

GLM – *General Linear Model*

OMS – Organização Mundial de Saúde

RAI-RUG – *Resident Assessment Instrument-Resource Utilization Group*

UE – União Europeia

UnIFal – Unidade de Investigação e Formação de Adultos e Idosos

VIH – Vírus da Imunodeficiência Humana

SQC – Sistemas de Controlo da Qualidade

ÍNDICE

INTRODUÇÃO GERAL	15
1.O ENVELHECIMENTO NO MUNDO E NO CONTEXTO PORTUGUÊS	17
2.DEMÊNCIA E EPIDEMIOLOGIA	18
3.FATORES DE RISCO E PROTETORES	20
4.CUSTOS DA DEMÊNCIA	22
4.1 FATORES INFLUENTES	22
4.2 CONCEITOS DE CUSTOS	25
4.2.1 Custos indiretos	26
4.2.2 Custos diretos	27
4.3 ESTIMATIVA DOS CUSTOS MUNDIAIS DA DEMÊNCIA.....	27
4.4 ESTIMATIVA DOS CUSTOS DIRETOS EM PORTUGAL	29
5.OBJETIVOS GERAIS E ESPECÍFICOS.....	31
6.METODOLOGIA	31
6.1 DESENHO DA INVESTIGAÇÃO.....	31
6.2 INSTRUMENTOS	31
6.3 PROCEDIMENTOS	32
6.3.1 Seleção da amostra	32
6.3.2 Procedimentos de recolha de dados.....	35
6.3.3 Avaliação de custos.....	35
6.3.4 Análise e tratamento de dados.....	38
6.3.5 Questões éticas.....	40
7.RESULTADOS.....	41
7.1 DIMENSÕES DE CUSTO	41
7.2 MODELO PREDITIVO DE CUSTOS	43
8.DISSCUSSÃO.....	49
9.CONCLUSÕES	52
BIBLIOGRAFIA	54
ANEXOS.....	59

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1 – Caracterização sociodemográfica dos utentes (n=72)	33
Tabela 2 – Custos económicos por dimensão e ponderação do volume de custos (n=72)	42
Tabela 3 – Modelo Linear Geral Univariado das covariantes e fatores associados aos custos económicos (n=72).....	46
Tabela 4 - Modelo Linear Geral Multivariáveis das covariantes e fatores associados aos custos económicos (n=72).....	48
Tabela 5 - Modelo Linear Geral Univariado das covariantes e fatores associados aos custos económicos (n=72).....	48

ÍNDICE DE ANEXOS

ANEXO I – LISTA DE PREÇOS DAS AJUDAS TÉCNICAS	60
ANEXO II – LISTA DE PREÇOS DAS SESSÕES DE FISIOTERAPIA	61

INTRODUÇÃO GERAL

O processo de envelhecimento humano inicia-se antes do nascimento e decorre ao longo da vida, sendo definido como um processo de mudança progressiva da estrutura biológica, psicológica e social dos indivíduos (Direção Geral da Saúde, 2004).

A melhoria dos cuidados de saúde no último século originou um processo de envelhecimento demográfico, fenómeno presente em todo o mundo (Prince & Jackson, 2009). O incremento do número de pessoas idosas e a continuação deste fenómeno traduz-se num aumento dos casos de demência a nível mundial. Este é um dos efeitos negativos advindos do envelhecimento (Prince & Jackson, 2009). As crescentes evidências do aumento da prevalência e incidência de demência, a mortalidade e o custo global económico associado não deixam ninguém aquém do problema.

É necessária uma compreensão adequada dos custos sociais e económicos da demência, bem como do impacto que esta representa para as famílias, para o doente, para os governos e para os sistemas de saúde e sociais. Só depois destas tarefas se poderá promover a sensibilização para os problemas que a demência acarreta e delinear estratégias, sobretudo pelo poder governamental, para melhorar o atendimento e a qualidade de vida da pessoa com demência e dos seus cuidadores (World Health Organization & Alzheimer's Disease International, 2012).

Foram já vários os países e projetos que fizeram a avaliação dos custos económicos da demência, no entanto há ainda alguns que não desenvolveram tal tarefa. Isto pode dever-se a várias razões como a falta de economistas com formação em saúde, a baixa prioridade dada à demência, o baixo nível de desenvolvimento de serviços prestados a pessoas com demência e a ausência de conjuntos de dados disponíveis (Prince & Jackson, 2009). No entanto, e tendo em conta que as necessidades das pessoas idosas mais frágeis irão brevemente dominar os orçamentos de saúde e de serviços sociais, é necessário desenvolver investigações para a obtenção destes dados (Prince & Jackson, 2009).

O presente estudo tem como objetivos analisar os custos diretos da demência em lar de idosos, verificar se existem diferenças entre um utente em lar de idosos com demência e um utente sem demência e criar um modelo preditivo de custos da demência neste contexto.

Em termos políticos no quadro de contextualização de 2013 estabelecido entre a Segurança Social e a União das Mutualidades Portuguesas existe uma especificação para o internamento de pessoas idosas com quadros de demência (Ministério da Solidariedade e

Segurança Social & União das Mutualidades Portuguesas, 2013). Perante este facto decidiu-se que iriam ser estudados os custos da demência em valência de lar de idosos, pois existe uma preocupação governamental com estas situações. No entanto, as tomadas de decisões podem ser apoiadas e sustentadas por dados plausíveis que permitam adaptar as medidas a adotar à real situação dos doentes.

1. O ENVELHECIMENTO NO MUNDO E NO CONTEXTO PORTUGUÊS

O número de pessoas idosas tem aumentado de forma incrível em todo o mundo. Segundo dados das Nações Unidas (United Nations - Population Division, 2001) em 1950 existiam 205 milhões de pessoas com 60 e mais anos em todo o mundo. Com a mesma idade, em 2000 existiam já 606 milhões de pessoas em todo o mundo, ou seja, o número de pessoas com 60 e mais anos triplicou neste intervalo de tempo. Em 2050 espera-se que esta faixa etária mais que triplique, apontando as projeções para 2 mil milhões de pessoas com 60 e mais anos em todo o mundo. Atualmente a taxa de crescimento da população mais velha (1,9%) é significativamente maior do que a população total (1,2%). Este fenómeno tem consequências avassaladoras nas proporções entre pessoas mais velhas e a restante população. Em 1950, um em cada doze indivíduos tinha pelo menos 60 ou mais anos. Já em 2050, uma em cada cinco pessoas terá 60 ou mais anos. As regiões mais desenvolvidas apresentam uma tendência para terem maior proporção de pessoas mais velhas, relativamente a regiões menos desenvolvidas. No entanto, este fenómeno tenderá a diminuir ao longo dos próximos 50 anos. A Europa é de momento a maior área do mundo com proporções mais elevadas de pessoas mais velhas, o que se deverá manter nos próximos anos. Em 2050, cerca de 37% da população europeia deverá ter 60 anos e mais. Em contraste, encontra-se África como uma das regiões com a menor proporção de pessoas idosas, apontando as projeções para que em 2050 cerca de 10% da população Africana tenha 60 ou mais anos (United Nations - Population Division, 2001).

Portugal não é exceção, apresentando o mesmo panorama que o resto do mundo. Cerca de 19% da população residente em Portugal pertence ao grupo dos mais idosos, com 65 e mais anos (Instituto Nacional de Estatística, 2012). Em 2001, o índice de envelhecimento em Portugal era de 102, tendo aumento para 129 em 2011, o que significa que em 2011 por cada 100 jovens existiam 129 idosos (Instituto Nacional de Estatística, 2011).

2. DEMÊNCIA E EPIDEMIOLOGIA

Demência é um termo genérico que engloba uma série de doenças e condições com características específicas, como a deterioração cognitiva, funcional e comportamental (Reitz, Brayne, & Mayeux, 2011), sendo uma das principais causas de incapacidade na velhice (WHO & ADI, 2012). A demência é caracterizada pela perda progressiva e irreversível de funções mentais (Alzheimer's Association, 2012). Para que a demência seja diagnosticada, os sintomas devem incluir a diminuição da memória (diminuição da capacidade para aprender nova informação ou para recordar informação previamente aprendida) e pelo menos uma das seguintes perturbações cognitivas: (a) afasia (perturbação da linguagem); (b) apraxia (diminuição da capacidade de desenvolver atividades motoras apesar da função motora permanecer intacta); (c) agnosia (incapacidade de reconhecer ou identificar objetos apesar da função sensorial permanecer intacta e (d) perturbação na capacidade de execução (planeamento, organização, sequenciamento, abstração) (American Psychiatric Association, 2002).

No grupo das demências mais comuns, a Doença de Alzheimer (DA) ocupa o primeiro lugar, seguindo-se a demência vascular, a demência dos corpos de Lewi, a demência mista, a doença de Parkinson, a degeneração lobar frontotemporal, Creutzfeldt-Jakob e a hidrocefalia de pressão normal (Alzheimer's Association, 2012).

Enquanto a percentagem da mortalidade por doenças como o Acidente Vascular Cerebral (AVC), cancro da próstata, cancro da mama, doenças coronárias e VIH continua a diminuir, a morte por DA está a aumentar nos Estados Unidos e noutros países (Alzheimer's Association, 2012). Entre 2000 e 2008 as mortes atribuídas à DA aumentaram 66% (Alzheimer's Association, 2012). Estes dados requerem cautela na sua análise pois pode existir ambiguidade na causa da morte (Alzheimer's Association, 2012). A morte em pessoas com demência pode ocorrer devido a fatores naturais não relacionados com a doença, ou a graves complicações que surgem frequentemente nestes doentes (Brunnström & Englund, 2009). Imobilidade, problemas na deglutição, desnutrição, incapacidade de eliminar secreções das vias aéreas, debilidade geral e reduzida função imunológica são problemas que podem aumentar significativamente o risco de desenvolver pneumonia (Brunnström & Englund, 2009). A pneumonia é considerada por diversos estudos como a causa de morte mais comum entre pessoas com DA e outras demências (Brunnström & Englund, 2009). A média de sobrevivência para pessoas com diagnóstico

de DA com idade superior a 65 anos é de 9 anos, enquanto para pessoas com 90 ou mais anos esta média baixa para os 3 anos (Zhu & Sano, 2006).

Existem diferenças significativas nas estimativas de prevalência da demência de acordo com a classificação do país, como desenvolvido ou em desenvolvimento (WHO & ADI, 2012). Nos países em desenvolvimento as taxas de prevalência da demência tendem a ser menores. No entanto as estimativas prevêem que esta tendência se altere nos próximos anos (WHO & ADI, 2012).

Em 2010 o número de pessoas com demência no mundo foi estimado em 35.6 milhões. Neste ano cerca de 57,7% das pessoas com demência vivia em países em desenvolvimento, devendo esta proporção subir para os 63,4% em 2030 e para os 70,5% em 2050. É expectável que estes números quase que dupliquem a cada 20 anos, devendo atingir os 65.7 milhões em 2030, 81.1 milhões em 2040 e 115.4 milhões em 2050. O número total de novos casos de demência a nível mundial em cada ano ronda os 7.7 milhões (Ferri *et al.*, 2005; WHO & ADI, 2012).

Na Europa a prevalência da demência aumentou dos 8.06 milhões em 2005, para os 9.03 milhões em 2009, esperando-se que estes números alcancem os 14 milhões em 2040 (Wimo, Winblad, & Jönsson, 2010).

Os dados epidemiológicos mais recentes do projeto European Collaboration on Dementia (EuroCoDe) indicam que em Portugal existem 153.000 pessoas com demência, das quais 90.000 têm DA o que revela que cerca de 1% da população sofre desta patologia.

3. FATORES DE RISCO E PROTETORES

Vários são os fatores que podem contribuir e estão associados ao desenvolvimento da demência, não sendo nenhum deles por si só causador da mesma. Há fatores de risco específicos de cada tipo de demência, contudo encontram-se alguns fatores transversais a todos os grupos de demências (Chen, Lin, & Chen, 2009).

O risco de demência aumenta com a *idade* afetando sobretudo as pessoas mais idosas (Hebert *et al.*, 1995). Apesar de comprovado o aumento da prevalência da demência nas faixas etárias mais avançadas, esta não é uma condição normal do processo de envelhecimento, no entanto é umas das principais causas de incapacidade na velhice. Investigações realizadas entre 1945 e 1985 demonstraram que a prevalência da DA duplica a cada cinco anos após os 60 anos de idade (Castro-Caldas & Mendonça, 2005). Depois dos 65 anos, a probabilidade de desenvolver demência quase que duplica a cada cinco anos (Wimo & Prince, 2010). Todavia tem existido um aumento do número de casos de demência antes dos 65 anos, que representam cerca de 2% a 10% dos casos (WHO & ADI, 2012). Cerca de 2% das pessoas com demência encontra-se na faixa etária dos 65 e 70 anos, 5% entre os 70 e 80 anos, uma percentagem de 20% encontra-se acima dos 80 anos e cerca de 33% tem mais de 90 anos (Alzheimer Scotland, 2011).

Apesar de ainda não existir um consenso, muitos estudos têm descrito o *género* e a *baixa escolaridade* como os fatores de risco mais associados à prevalência da demência logo depois da idade (Castro-Caldas & Mendonça, 2005). Várias investigações reportam a existência de um maior risco para as mulheres desenvolverem demência e DA do que os homens, embora pareça que os homens estão mais predispostos a desenvolver demência vascular. O risco para o sexo feminino torna-se mais evidente em faixas etárias avançadas, onde existem menos homens (devido à maior esperança média de vida das mulheres) (Gao, Hendrie, Hall, & Hui, 1998). Estas diferenças podem ser atribuídas, de forma parcial, a fatores hormonais continuando no entanto a ser estudado este fator (McCullagh, Craig, McIlroy, & Passmore, 2001). A baixa escolaridade tem sido referida como um fator de risco para a DA sobretudo nos homens, refletindo a educação mais elevada uma maior capacidade cognitiva e de reserva que retarda o início da doença. No entanto, não é ainda evidente se a educação protetora é a educação obtida na infância ou o conhecimento que se vai adquirindo ao longo da vida (McCullagh *et al.*, 2001).

Os *fatores genéticos* e a *história familiar* são descritos como fatores de risco. Os casos de demência causada por genética herdada tendem a afetar pessoas com idade inferior a 65

anos, não sendo ainda claro o papel nas faixas etárias seguintes (Alzheimer Scotland, 2011).

Os *problemas vasculares e cerebrovasculares* como hipertensão arterial, colesterol alto, enfartes hemorrágicos, enfartes isquêmicos corticais, vasculopatias são fatores de risco associados ao aumento do risco de aparecimento de demência (Reitz *et al.*, 2011; WHO & ADI, 2012).

Outras condições são também consideradas por vários estudos como fatores de risco do declínio e comprometimento cognitivo, entre os quais *diabetes mellitus tipo 2, obesidade, níveis de lípidos plasmáticos, síndromes metabólicas, tabagismo, sintomas depressivos, stresse psicológico e lesões cerebrais traumáticas* (Reitz *et al.*, 2011). Os estudos sobre estes fatores têm incidido fundamentalmente sobre o risco para a DA por esta ser o tipo de demência com maior expressão. Grande parte destes fatores continua a ser investigada.

Apesar dos inúmeros fatores de risco para a demência, existem condições protetoras que podem atenuar ou mesmo eliminar alguns destes agentes, que se resumem à adoção de estilos de vida saudáveis (dieta alimentar, atividade física, atividade intelectual, não fumar) (Reitz *et al.*, 2011).

4. CUSTOS DA DEMÊNCIA

O aumento do número de casos, o impacto da doença no próprio doente e na sua família, o custo elevado dos cuidados formais e a dependência de cuidados informais prestados pela família e amigos são fatores que fazem da demência um dos grandes desafios para a sociedade (Wimo *et al.*, 2011). São identificados três aspectos relacionados com o impacto económico da demência, (1) o impacto sobre as economias nacionais, (2) o impacto sobre as finanças individuais (do próprio doente ou seus familiares) e (3) o custo-benefício do tipo de cuidados prestados (Keen, 1993).

O impacto económico da demência na sociedade está intimamente ligado com os recursos utilizados para prevenir, diagnosticar, tratar, reabilitar e lidar com a doença (Huang, Cartwright, & Hu, 1988; O'shea & O'reilly, 2000). A demência encontra-se associada a um conjunto complexo de necessidades, sobretudo nos estadios mais avançados em que existem altos níveis de dependência e morbidade (WHO & ADI, 2012).

Existem três formas de calcular os custos da demência, (1) assumir que um recurso utilizado é atribuído à demência e estimar o custo desses recursos, (2) comparar os custos de pacientes com e sem demência e verificar a diferença entre os grupos, representando esta parcela o “custo líquido”, (3) comparar os custos de pacientes em estadios iniciais de demência com doentes em que a doença já progrediu (Jönsson, 2004). O cálculo dos custos económicos deve estar vinculado às principais medidas de progressão da doença, permitindo uma análise dos custos conforme a severidade da demência no momento.

4.1 FATORES INFLUENTES

Os custos globais da demência dependem de vários fatores nomeadamente (1) severidade da doença, (2) o estado em que o doente se encontra e (3) o local de residência do doente (Castro, Dillon, Machnicki, & Allegri, 2010).

A institucionalização de pessoas com DA é proporcional à severidade da doença (Castro *et al.*, 2010). Entre as principais medidas para avaliar a severidade e progressão da demência encontra-se a disfunção cognitiva, a capacidade para realizar atividades de vida diária e os sintomas comportamentais (Gustavsson *et al.*, 2011). Na maioria dos estudos são utilizadas escalas para estratificar os utentes por graus de severidade da doença, como a *Clinical Dementia Rating* ou o *Mini Mental State Examination* (Jönsson, 2004).

Até 62% dos pacientes em estadios severos vivem em lar de idosos, ao passo que apenas 20% dos doentes em estadios moderados estão institucionalizados (Allegrí *et al.*, 2007). Entre 50 a 75% dos custos totais com a DA ocorrem durante os estadios mais graves, em que os doentes se encontram institucionalizados (Allegrí *et al.*, 2007).

O estado do doente pode ser oscilatório, existindo várias situações que elevam os custos dos cuidados deste tipo de pessoas, nomeadamente problemas com o estado funcional e nutricional da pessoa (Zekry *et al.*, 2008), aumento das necessidades de saúde gerais (Alzheimer's Association, 2003), aumento da comorbilidade na DA que acarreta um diagnóstico e tratamento mais complicados (Zekry *et al.*, 2008), aumento do consumo de medicamentos (Huang *et al.*, 1988; Ostbye & Crosse, 1994), aumento do número de dias de internamento hospitalar (Lyketsos, Sheppard, & Rabins, 2000), aumento dos custos com cuidados institucionais sobretudo nos estadios mais avançados (Wolstenholme *et al.*, 2002) e aumento dos custos com os cuidadores informais no apoio das atividades básicas de vida diária (ABVD) e atividades instrumentais de vida diária (AIVD) (Ostbye & Crosse, 1994; Wimo, Winblad, & Jönsson, 2007).

Apesar de muitas vezes os cuidados hospitalares poderem oferecer pouco em termos de tratamentos específicos para a demência, os doentes apresentam problemas médicos adicionais que requerem tratamento e levam a admissões hospitalares. As cinco principais razões para a admissão hospitalar de pessoas com demência são sequência de quedas (14%), fraturas/fratura da anca (12%), infeções do trato urinário (9%), infeções pulmonares (7%) e acidente isquémico transitório (7%) (Alzheimer's Society, 2009).

Quando estes doentes se encontram hospitalizados tendem a apresentar piores estados funcionais e nutricionais comparativamente a outros doentes (Zekry *et al.*, 2007). Estudos revelam que os doentes com demência possuem mais doenças do que os outros, com maior tendência para não serem diagnosticadas e conseqüentemente não tratadas (Zekry *et al.*, 2007).

A empresa MEDICARE – Planos de Saúde, apresentou um relatório com os reais encargos financeiros que um doente com Alzheimer representa para a empresa. Os beneficiários com demência custam cerca de três vezes mais que beneficiários sem demência (US\$13.207 *vs* US\$4.454) e recorrem ao hospital 3,4 vezes mais do que os restantes beneficiários (Alzheimer's Association, 2003). Além disto, quando a demência se encontra associada a outro tipo de doença (doença cardíaca coronária, insuficiência cardíaca, diabetes ou doença pulmonar obstrutiva crónica) os custos são duas vezes mais

elevados do que com outros beneficiários nas mesmas condições (Alzheimer's Association, 2003).

No que diz respeito à medicação, em situações de demência existe um aumento no consumo de medicamentos. Um doente idoso com demência tem um custo anual adicional entre os US\$210 e US\$240 em relação a outros idosos sem demência (Huang *et al.*, 1988; Ostbye & Crosse, 1994). Os custos com a terapia medicamentosa tendem a reduzir com a progressão da doença, em proporção ao custo total. Os medicamentos para a DA, como inibidores de colinesterase, memantina, medicamentos para problemas concomitantes e outros, representam 42,9% do custo com doentes em estadios moderado e 34,3% com o estadios grave (Castro *et al.*, 2010).

Segundo Banerjee (2009) o desenvolvimento de problemas comportamentais e psicológicos (agitação, agressividade, deambulação, repetição de perguntas ou distúrbios do sono) na demência é comum. Estes comportamentos causam problemas por si só, mas também complicam o cuidado. As formas existentes de gerir este tipo de comportamentos têm aumentado, no entanto uma grande parte da resposta é dada por medicamentos antipsicóticos. As recomendações internacionais objetivam a redução do uso de medicamentos antipsicóticos para pessoas com demência, e que a sua utilização seja feita quando estritamente necessário garantindo uma boa prática sempre que estes são essenciais (Banerjee, 2009). A análise da aplicação de terapias medicamentosas a doentes de Alzheimer, mostra que pode existir um atraso na institucionalização do doente, mas se não existirem alterações na sobrevivência, os custos globais podem ser inferiores devido à redução dos custos diretos com a institucionalização. Contudo, esta redução pode ser atenuada pelo aumento dos custos indiretos e pelo aumento do tempo de assistência no caso de o tratamento prolongar a sobrevivência do doente. No caso de o tratamento prolongar a sobrevivência do doente, os custos globais podem aumentar devido ao maior período de assistência. Estes dados referem-se apenas a estudos levados a cabo em países desenvolvidos (Castro *et al.*, 2010).

Lyketsos e colaboradores (2000) analisaram a relação entre a demência e o tempo de internamento hospitalar. Os pacientes com demência permaneciam em média 10,4 dias em internamento hospitalar, em comparação aos utentes sem demência que apenas ficavam 6,5 dias. O custo hospitalar *per capita* para pacientes com demência rondava os US\$17.542 comparativamente aos US\$13.552 por utentes sem demência (Lyketsos *et al.*, 2000).

Devido aos défices cognitivos progressivos, comprometimento funcional e comportamental, os doentes com demências necessitam de prestadores de cuidados que os

apoiem nas ABVD (comer, vestir, fazer a higiene, etc.) e AIVD (usar o telefone, cozinhar, gerir as finanças, utilizar os transportes, controlar a medicação, etc.). Quando estão inseridos na comunidade, este tipo de apoio é prestado pelos cuidadores informais até ao momento em que o doente necessite de apoio formal (institucionalização ou cuidador formal assalariado) (Castro *et al.*, 2010).

No que concerne ao local de residência do doente, Ostbye e Crosse (1994) verificaram que os idosos com demência na comunidade representavam um custo de US\$1.25 mil milhões, enquanto que os idosos com demência integrados em instituições de cuidado de longa duração custavam cerca de US\$2.18 mil milhões (Ostbye & Crosse, 1994). Cuidar de uma pessoa com DA em Israel, no domicílio ou numa resposta de internamento, custou US\$17.000, no entanto as componentes de custos entre ambos os perfis foram diferentes. Para os doentes inseridos na comunidade 60% dos custos foram imputados a cuidados indiretos não remunerados, comparativamente aos doentes institucionalizados em que este custo representou 12% da parcela total de custos. Em ambos os contextos em que o doente estava inserido, mais de 75% dos serviços prestados foram pagos pelo próprio (Beeri, Werner, Adar, Davidson, & Noy, 2002). A maior diferença dos custos entre pessoas com e sem demência em lares de idosos, está relacionada com o tempo despendido para o cuidado com cada tipo de utente (Huang *et al.*, 1988). Um utente idoso com demência necessita de 36% mais tempo de assistência para prestação de cuidados em relação aos sem demência (Hu, Huang, & Cartwright, 1986).

4.2 CONCEITOS DE CUSTOS

O custo total da demência é produzido pela soma de dois tipos de custos, os diretos e indiretos (Castro *et al.*, 2010; Jönsson, 2004). Cada vez mais os estudos mostram que a demência impõe enormes encargos económicos aos países, tanto com custos diretos como indiretos (WHO & ADI, 2012).

Quando falamos desta temática torna-se importante comparar os custos da demência entre países desenvolvidos e países em desenvolvimento, pois como já foi visto, a prevalência da demência sofrerá um aumento bastante significativo nos países em desenvolvimento. A Organização Mundial de Saúde classifica os países como países de baixos e médios rendimentos (Low and Middle-Income Countries), e países de alto rendimento (High-Income Countries) (WHO & ADI, 2012). Nos países de elevado rendimento o número de pessoas com demência irá continuar a aumentar sobretudo nas faixas etárias mais avançadas. No entanto é nos Low and Middle-Income Countries que os

custos com cuidados informais assumem maior representatividade, pois a institucionalização é menos comum e os serviços comunitários encontram-se menos desenvolvidos (WHO & ADI, 2012).

4.2.1 Custos indiretos

Os custos indiretos representam os recursos perdidos, sendo estes os mais difíceis de calcular. Estes relacionam-se com a perda ou redução dos ganhos pelo paciente e/ou membros da família decorrentes da perda ou redução da produtividade associada à morte prematura ou ao absentismo ao trabalho devido à demência (Jönsson, 2004). Estes custos podem apresentar duas fases distintas. Em fases iniciais ou em estádios mais avançados da demência em que o utente se encontra institucionalizado, estes custos são reduzidos e inexistentes, respetivamente (Jönsson, 2004). Já quando os doentes se encontram integrados na comunidade, tendem a ser cuidados pelos familiares ou amigos, sendo que nesta situação os custos indiretos aumentam abruptamente (Jönsson, 2004). Alguns investigadores julgam que estes custos deveriam ser considerados diretos, pois representam a utilização de um recurso, o tempo do cuidador. No entanto, como muitas vezes não existe um valor de mercado atribuível ao tempo do cuidador, os princípios usados para a avaliação são os de custos indiretos (Wimo *et al.*, 2007). Os cuidados informais representam a maior parcela de custos, sobretudo nos países menos desenvolvidos, podendo ser divididos em três tipos básicos, como, apoio em ABVD, AIVD e supervisão/vigilância (Wimo *et al.*, 2007).

Especificamente para a DA, nas fases iniciais da doença (severidade leve e moderada) os custos indiretos são os mais representativos do montante global dos custos, pois a maioria dos doentes encontra-se integrado na comunidade com um ou mais cuidadores informais (Castro *et al.*, 2010). A distribuição de custos na comunidade ronda os 40% para custos diretos e 60% para custos indiretos. No entanto se o tempo destes cuidadores deixar de estar disponível, os cuidados passam a ser fornecidos por um cuidador formal ou o doente é institucionalizado, convertendo-se os custos diretos na maior percentagem de custos (Castro *et al.*, 2010).

Mais de 70% dos pacientes com DA vivem na comunidade e recebem cuidado informal, e apenas uma pequena proporção recebe serviços formais de prestação de cuidados (Zhu *et al.*, 2008). Os cuidados prestados em serviços residenciais são relativamente mais caros quando comparados com pessoas que vivem e recebem cuidados na comunidade. No entanto, pessoas com demência em estádios avançados representam custos menores

quando tratadas em serviços residenciais em vez de cuidados domiciliários (Health Economics Research Centre at the University of Oxford, 2010).

Em 1985 nos Estados Unidos, um doente em estadio severo recebia uma média de 8,06 horas por dia de cuidados, enquanto doentes em fases ligeiras e moderadas apenas recebiam 3,2 horas diárias. Estes valores equivaliam a US\$14.308 gastos com a pessoa em estadio severo de demência, e US\$5.732 com os doentes nos estadios ligeiro e intermédio (Huang *et al.*, 1988).

4.2.2 Custos diretos

Os custos diretos representam os recursos usados (Wimo *et al.*, 2007) que tendem a aumentar com a progressão da doença, quando existe institucionalização do doente ou quando é necessário um cuidador formal. Os custos destes recursos são diretamente avaliados a partir do valor de mercado dos bens e serviços (Huang *et al.*, 1988). Os custos diretos incluem todas as despesas diretamente contabilizáveis, do setor médico e não-médico, nomeadamente recursos hospitalares, serviços médicos, medicamentos, serviços sociais, serviços de reabilitação, pagamentos familiares a cuidadores formais (Castro *et al.*, 2010; Jönsson, 2004). Alguma literatura define ainda custos intangíveis como os que estão relacionados à dor ou à deterioração do paciente e à qualidade de vida dos cuidadores. Quando os doentes são institucionalizados, os custos deixam de ser indiretos para passarem a ser diretos (Castro *et al.*, 2010).

4.3 ESTIMATIVA DOS CUSTOS MUNDIAIS DA DEMÊNCIA

Existe uma grande variação nas estimativas dos custos entre estudos, que podem depender da metodologia do estudo, local, tipo e severidade dos pacientes incluídos, os custos avaliados e a escolha do princípio de valorização do cuidado informal (Jönsson & Wimo, 2009).

Em 2003, o custo direto da demência a nível mundial foi estimado em cerca de US\$156 mil milhões, considerando os 27.7 milhões de pessoas com demência. Neste ano a maior parte dos doentes com demência vivia na China (5.2 milhões), e cerca de 92% dos custos ocorriam nos países de elevado rendimento (Wimo, Jönsson, & Winblad, 2006).

Em 2005, para 29.3 milhões de pessoas, o custo mundial representava já cerca de US\$315 mil milhões, dos quais US\$105 mil milhões representavam custos com cuidados informais e US\$210.3 mil milhões com cuidados diretos. Setenta por cento destes custos ocorriam nas regiões mais desenvolvidas, que representavam 46% da prevalência da

demência (Wimo *et al.*, 2007). O valor médio anual na Europa foi calculado em 28.000€ (com intervalo de 6.614€ - 64.426€), valores relativos a 2005 (Jönsson & Wimo, 2009). Em Shanghai na China, os custos diretos anuais de um paciente com DA no ano de 2007 rondam os US\$1.058. O custo indireto por paciente foi cerca de US\$1.326 e os custos anuais foram de US\$2.384 por paciente (Wang *et al.*, 2008).

Luengo-Fernandez e colegas (2011) em 2007 estimaram o custo total da demência em 189 mil milhões de euros nos 15 países da União Europeia (EU) antes do seu alargamento em 2004. Cerca de 68% dos custos totais foram atribuídos a cuidados informais, 26% à assistência social, 5% aos cuidados de saúde (cuidados hospitalares, cuidados primários, medicação, atendimento em ambulatório, acidentes e emergências) e 1% a perdas de produtividade. Isto representa um custo anual por pessoa com demência de 9.904€ em serviços de saúde e sociais. Neste estudo para o cálculo da prevalência da demência foram considerados os casos diagnosticados e não diagnosticados, assumindo que existe o mesmo padrão na utilização de recursos. Assim para os 15 países da UE, foi estimada uma prevalência de mais de 6 milhões de pessoas e para Portugal uma prevalência de 169.000 pessoas (Luengo-Fernandez, Leal, & Gray, 2011). Em Portugal a totalidade dos custos considerados rondou os 2,65 milhões de euros (Luengo-Fernandez *et al.*, 2011). Os custos com cuidados de saúde e sociais abrangeram um total de 514 milhões de euros, dos quais 32 milhões eram gastos com medicação e 382 milhões com cuidados institucionais de longo prazo. Em Portugal o custo por paciente com demência, foi de 7.938€ entre cuidados de saúde (3.456€) e serviços sociais (4.482€) (Luengo-Fernandez *et al.*, 2011).

Em 2008 o projeto EuroCoDe, atentando a 7,23 milhões de pessoas com demência, estimou que o custo total da demência nos 27 países da UE rondou os 160 mil milhões de euros (22.000€ por doente por ano). Deste valor 56% (88.6 mil milhões de euros) era atribuído a custos com cuidados informal e os restantes 44% (71.7 mil milhões euros) a custos diretos (Wimo *et al.*, 2011).

Em 2009 o custo mundial com a demência, considerando 34.4 milhões de pessoas com demência, foi de US\$422 mil milhões, dos quais US\$279 mil milhões representavam custos diretos e US\$142 mil milhões custos de cuidado informal (Wimo *et al.*, 2010). De 2005 para 2009, no seguimento do mesmo estudo, estes autores verificarem que o incremento da prevalência da demência aconteceu sobretudo nos países em desenvolvimento.

Olesen e colaboradores (2012) num estudo análogo analisaram o custo de 19 doenças do cérebro em 2010, incluindo a demência, em 30 países (os 27 países europeus e ainda

Islândia, Noruega e Suíça). Em 2010 atentando à estimativa de 6.3 milhões de pessoas com demência (não inclui a doença de Parkinson), o custo total por paciente rondava os 16.584€ (2.673€ com custos diretos médicos, 13.911€ com custos diretos não médicos). Neste estudo os custos indiretos foram considerados nulos. Estes valores são 60% mais baixos que os dados apresentados por Wimo *et al.* (2011), sugerindo os autores que esta diferença se deve à incerteza das estimativas dos custos com cuidados informais (Olesen, Gustavsson, Svensson, Wittchen, & Jonsson, 2012).

Um estudo da *Alzheimer's Research Trust* estimou o peso económico da demência para a economia Inglesa comparativamente a outras doenças, como o cancro, doenças coronárias e AVC. A demência custa cerca de 23 biliões de libras por ano (entre cuidados de saúde, cuidados sociais, cuidado informal e perda nos custos com a produtividade) mais do que os custos combinados do cancro e doenças coronárias (20 biliões de libras por ano). Por paciente com demência, num ano, os custos rondam £27.647 mais do que o salário mínimo (£24.700), enquanto os custos com um doente com cancro rondam as £5.999, £4.770 com um doente com AVC e cerca de £3.455 com doenças coronárias. No mesmo estudo, 40% dos custos totais com a demência iam para os cuidados em instituições, 55% para o cuidado informal e apenas 5% para cuidados primários ou secundários ou medicação (Health Economics Research Centre at the University of Oxford, 2010).

Leicht *et al.* (2011) fizeram uma análise dos custos em pacientes com demência de acordo com a severidade, e em sujeitos controlo. Em residenciais e centros de dia, por ano, um utente com severidade baixa (n=121) representava um custo de 3652€, em estadio intermédio (n=32) rondava um valor de 8917€ e com severidade alta o valor aumentava para os 13.855€ anuais. Os sujeitos controlo (n=173) tinham um custo anual de apenas 669€ por pessoa. De forma transversal às várias fases da doença, os custos com cuidados de enfermagem representaram cerca de três quartos do custo total, dos quais metade resultou de cuidados informais. Estes dados mostram que de acordo com a progressão da doença os custos aumentam de forma abrupta (Leicht *et al.*, 2011).

4.4 ESTIMATIVA DOS CUSTOS DIRETOS EM PORTUGAL

Wimo e colaboradores, em 2007 e 2010 estudaram os custos diretos da demência em vários países, incluindo Portugal (Wimo *et al.*, 2007; Wimo *et al.*, 2010). Nestes estudos foi utilizada a mesma metodologia. Tendo em conta que nem todos os países dispõem de dados sobre os custos com a demência, foi utilizado um método de estimação de dados baseado nos dados disponíveis em alguns países. Sendo conhecida a existência de

correlação entre gastos de saúde *per capita* e o PIB *per capita*, usa-se uma relação de semelhança para uma estimativa de custos em todo o mundo. Os autores consideraram que existe uma relação entre os custos de uma pessoa com demência e o PIB *per capita* em diferentes países. Esta relação, conhecida em alguns países, é extrapolada para países em que a relação não é dominada. Através deste modelo foram calculados os custos diretos para países, como Portugal (Wimo *et al.*, 2006).

Em Portugal, no ano de 2005, estimava-se existirem cerca de 113.039 pessoas com demência que representavam um custo direto de US\$952.9 milhões (Wimo *et al.*, 2007). No mesmo estudo são também apresentados os custos com o cuidado informal que variam conforme o número de horas de prestação de cuidados por dia. Imputando 1,6h/dia o custo com cuidados informais rondou os US\$261.9 milhões, o que representa um custo por pessoa de US\$10.747 entre custos diretos e indiretos (Wimo *et al.*, 2007). Se forem consideradas 3.7h/dia os custos com cuidados informais e custos diretos aumentam para os US\$1558.5 milhões, o que por pessoa com demência perfaz um valor de US\$13.787 (Wimo *et al.*, 2007).

Em 2009, em Portugal estimava-se existirem 142.790 pessoas com demência que exibiram um custo de US\$1296.5 milhões entre custos diretos, e US\$356.3 milhões em cuidados informais (1,6h/dia) (Wimo *et al.*, 2010). Se forem imputadas 3,7h/dia de cuidados informais, o custo com este número de pessoas (custos diretos e informais) passa dos US\$1652.8 milhões para os US\$2120.4 milhões (Wimo *et al.*, 2010). Atentando ao cuidado informal de 1,6h/dia e custos diretos, por pessoa anualmente observa-se um custo de US\$11.575. Se for considerado o valor de 3,7h/dia e custos diretos, o valor anual por pessoa aumenta para US\$14.849. (Wimo *et al.*, 2010).

5. OBJETIVOS GERAIS E ESPECÍFICOS

O presente estudo tem como objetivo geral estimar os custos diretos da demência em lar de idosos em Portugal no ano 2012. Mais especificamente pretende-se (1) analisar globalmente os custos da demência em lar de idosos, (2) analisar desagregadamente as dimensões de custo, (3) comparar os custos globais entre os dois grupos de participantes (demência vs não demência), (4) comparar os custos das seis dimensões de forma desagregada entre os dois grupos de participantes (demência vs não demência) e (5) criar modelos preditivos de custos utilizando as variáveis selecionadas do *Resident Assessment Instrument-Resource Utilization Group* (RAI-RUG). Para o objetivo específico (5) considerou-se como variável dependente os custos da demência (recolhida através deste estudo) e para variáveis independentes, numa fase inicial, todas as variáveis que fariam sentido incluir do RAI-RUG.

6. METODOLOGIA

6.1 DESENHO DA INVESTIGAÇÃO

Este estudo, que assume um paradigma descritivo-comparativo, pretende analisar as diferenças observadas entre dois ou vários grupos de participantes (Fortin, 2009). Procura-se assim estabelecer diferenças entre os grupos em relação às características. O objetivo deste estudo consiste em descrever as diferenças de custos económicos entre um grupo de utentes com demência e um outro grupo sem demência. É igualmente um estudo preditivo-causal, por tentar verificar as relações de causalidade. Ou seja, nesta classe de desenho de investigação procura-se definir a ação das variáveis independentes sobre a variável dependente (custos).

6.2 INSTRUMENTOS

Na literatura internacional para avaliar os custos associados à demência existem protocolos que incluem várias dimensões a analisar. Normalmente estes protocolos estão standardizados em seis dimensões, nomeadamente (1) a utilização de serviços de urgência, consultas hospitalares, consultas no centro de saúde e privadas, (2) os episódios de internamento contabilizados em dias, (3) a medicação gasta pelo doente, (4) a utilização de serviços sociais, (5) a utilização de ajudas técnicas e (6) a utilização de serviços de

reabilitação (Jönsson, 2004; Ostbye & Crosse, 1994; Wimo *et al.*, 2010). Habitualmente também são considerados os custos associados ao cuidado informal, no entanto esta dimensão não será analisada visto que a amostra se restringe às valências de internamento em lar de idosos, o que elimina os cuidados informais.

Pretende-se analisar as relações entre a variável custos recolhidos e algumas variáveis do protocolo RAI-RUG (variáveis independentes).

Os Sistema de Controlo da Qualidade (SCQ) existentes para serviços gerontológicos permitem detetar falhas na prestação de serviços que podem comprometer a qualidade de vida do utente. O RAI-RUG é um dos exemplos de SCQ. O RAI é um protocolo de avaliação pormenorizado, que permite a descrição da condição do utente, assim como da tipologia de serviços de enfermagem e de reabilitação a que o utente é sujeito. A partir deste protocolo desenvolvem-se Indicadores de Qualidade, assim como o RUG (orientados mais especificamente para o desenvolvimento de um sistema de pagamento da entidade dependente do RUG). O SCQ do RAI-RUG é um sistema formal ou de processos, e é considerado o mais complexo dos sistemas de SCQ existentes. O RAI-RUG é considerado, ainda que indiretamente um instrumento utilizado neste estudo. Este protocolo é um documento da Unidade de Investigação e Formação de Adultos e Idosos (UnIFaI).

6.3 PROCEDIMENTOS

6.3.1 Seleção da amostra

A amostra considerada é constituída por dois elementos. Em primeiro lugar, através da técnica de amostragem não probabilística de conveniência, foram incluídas quatro Instituições Particulares de Solidariedade Social (IPSS) às quais havia sido aplicado o protocolo RAI-RUG.

Nas quatro instituições seleccionadas foram incluídos todos os utentes, da valência de lar de idosos, com diagnóstico clínico e sinais evidentes de demência. A seleção dos utentes com sinais evidentes de demência foi feita pela equipa de enfermagem e pelo diretor técnico das instituições. Em igual número foram incluídos utentes sem demência através da técnica de amostragem probabilística do tipo aleatória emparelhada. A amostra total é constituída por 72 utentes, dos quais 36 tinham diagnóstico de demência e os restantes 36 não tinham diagnóstico nem sinais de demência.

6.3.1.1 Caracterização da amostra

A Tabela 1 apresenta a caracterização sociodemográfica dos utentes. A amostra total é constituída por 72 pessoas institucionalizadas, sendo que 36 utentes têm diagnóstico ou sinais evidentes de demência, e os restantes 36 não apresentam demência. Dos 36 utentes sem demência 19 pessoas são do género masculino (52,8%) e 17 do género feminino (47,2%). Do grupo dos utentes com demência, 6 utentes são do género masculino (17%) e 30 do género feminino (83%).

Tabela 1 – Caracterização sociodemográfica dos utentes (n=72)

Variável	Sem demência	Com demência	Chi-Square	P-value
	(n=36)	(n=36)		
	<i>n</i> (%)	<i>n</i> (%)		
Género				
Masculino	19 (52,8)	6 (16,7)	10,356	0,001
Feminino	17 (47,2)	30 (83,3)		
Idade				
65 – 74 anos	7 (19,4)	1 (2,8)	5,063	0,080
75 – 84	15 (41,7)	18 (50)		
> 84 anos	14 (38,9)	17 (47,2)		
Escolaridade				
< ensino primário	23 (63,9)	24 (66,7)	0,061	0,804
≥ ensino primário	13 (36,1)	12 (33,3)		
Estado civil				
Solteiro	8 (22,2)	5 (13,9)	1,969	0,579
Casado	6 (16,7)	7 (19,4)		
Viúvo	21 (58,3)	24 (66,7)		
Divorciado	1 (2,8)	0 (0)		
Tempo internamento				
< 1 ano	21 (58,3)	20 (55,6)	0,072	0,965
1 – 5 anos	10 (27,8)	11 (30,6)		
> anos	5 (13,9)	5 (13,9)		
Valor recebido pelo utente da Segurança Social				
< 445 €	28 (77,8)	20 (55,6)	4,000	0,046
≥ 445 €	8 (22,2)	16 (44,4)		
Estado severidade BIMS				
Cognição intacta	18 (50)	1 (2,8)	27,300	0,000
Estadio moderado	8 (22,2)	4 (11,1)		
Estadio severo	10 (27,8)	21 (86,1)		

Em relação à idade, no grupo dos utentes com demência a quase totalidade dos indivíduos (97,2%) tem mais de 75 anos. No grupo dos sem demência a maior percentagem de indivíduos (41,7%) encontra-se na faixa etária dos 75 a 84 anos.

O nível de escolaridade da amostra é relativamente baixo. Em ambos os grupos, mais de 60% dos indivíduos têm escolaridade inferior ao ensino primário. Acima dos 30% em ambos os grupos, os indivíduos têm o ensino primário ou níveis superiores (ensino preparatório, ensino secundário, ensino profissional e ensino universitário).

Relativamente ao estado civil, no grupo de demência existem 5 pessoas solteiras (13,9%), seguindo-se 7 casadas (19,4%) e 24 viúvas (66,7%). No grupo dos utentes sem demência o estado civil de divorciado representa 2,8% da amostra, seguido do estado de solteiro (22,2%), casado (16,7%) e por último o estado de viúvo (58,3%). Em ambos os grupos (demência vs não demência) mais de 50% dos indivíduos são viúvos.

Em relação ao tempo de internamento em serviço hospitalar, mais de 50% da amostra de ambos os grupos esteve internada por um período de tempo inferior a um ano. Internados entre 1 a 5 anos, estiveram 27,8% dos utentes sem demência e 30,6% com demência.

No que diz respeito ao valor mensal que o utente recebia à data de recolha de dados do RAI-RUG, cerca de 77,8% dos utentes sem demência auferiam menos de 445€ e 22,2% mais de 445€. No grupo dos indivíduos sem demência, 16 utentes (44,4%) recebiam um valor superior ou igual a 445€ e 55,6% menos de 445€.

Na aplicação do protocolo RAI-RUG avaliaram-se os padrões cognitivos dos sujeitos através da aplicação do teste *Brief Interview of Mental State* (BIMS). Com os resultados obtidos neste teste (pontuação varia entre 0 e 15) foi possível classificar os utentes com 3 scores: (1) cognição intacta; (2) comprometimento moderado e (3) comprometimento severo (Department of Health and Mental Hygiene, 2011). No caso de não ter sido possível aplicar o BIMS por problemas comunicacionais, foi considerada a avaliação feita pelos funcionários do estado mental do utente. Considerou-se a avaliação da capacidade cognitiva para a tomada de decisões diárias, classificando-se o nível 0 e 1 como “sem comprometimento cognitivo”, o nível 2 como “comprometimento moderado” e o nível 3 em “comprometimento severo”. Conforme o estadio da doença, delineado por estes resultados, as necessidades dos indivíduos são diferentes. De acordo com estes dados no grupo dos utentes com demência, um indivíduo não apresenta alterações cognitivas, 4 foram classificados como estadio moderado (11,1%) e os restantes 21 (86,1%) como estando em estadio severo da doença. Metades dos utentes (50%) integrantes do grupo sem

demência, quando classificados de acordo com o BIMS apresentam alterações cognitivas. A minoração na pontuação em testes de despiste de alterações cognitivas pode acontecer pela pessoa apresentar um declínio cognitivo associado, neste caso a demência, ou a perdas cognitivas próprias da idade avançada, influenciadas por vários fatores típicos no envelhecimento (alterações visuais, limitações funcionais, medicação, entre outros), que induzem a diminuição na pontuação mas em que não existe qualquer ligação à demência (Stuck *et al.*, 1999). O grupo sem demência não tinha, à data de 2012, qualquer diagnóstico clínico de quadros demenciais, no entanto a idade avançada verificada (80,6% dos utentes sem demência tem mais de 75 anos) poderá influenciar os resultados do teste cognitivo.

6.3.2 Procedimentos de recolha de dados

O processo de recolha de dados decorreu entre os meses de janeiro e maio de 2013. Tendo em conta as seis instituições onde tinham sido recolhidos dados para o RAI-RUG, foram selecionadas quatro instituições, nas quais todos os utentes já haviam sido avaliados por este protocolo. Foi pedida a colaboração às quatro instituições, que se disponibilizaram de imediato para participar no estudo. Inicialmente as IPSS, representadas pelo diretor técnico, elaboraram uma listagem atualizada dos utentes na valência de lar de idosos, com e sem diagnóstico de demência no ano de 2012. Todos os doentes com demência foram incluídos, e em igual número os utentes sem diagnóstico nem sinais de demência. Não foram incluídos utentes que deram entrada nas instituições após a avaliação do RAI-RUG. Os dados foram colhidos através do acesso a documentos institucionais, nomeadamente aos diários de ocorrência para contabilizar o número de idas ao serviço de urgência, consultas hospitalares / privadas / centro de saúde, dias de internamento e consultas em serviços de reabilitação. Acedeu-se também aos recibos mensais dos utentes no que diz respeito à parcela de medicamentos e fraldas. O número de sessões de fisioterapia e as ajudas técnicas utilizadas pelos utentes no ano de 2012, foram recolhidas junto do pessoal da instituição que tinha conhecimento destes dados (fisioterapeuta, diretor técnico, ou pessoal auxiliar).

6.3.3 Avaliação de custos

Para cada dimensão foi calculado o custo da mesma, referente ao ano civil de 2012. Existem dimensões para as quais estão definidas tabelas e/ou legislação específica de custo, nomeadamente para a utilização dos serviços de saúde (Portaria n.º 132/2009 de 30 de Janeiro), utilização de serviços sociais (Ministério da Solidariedade e Segurança Social

& União das Mutualidades Portuguesas, 2011) e à aquisição de ajudas técnicas (Despacho n.º 6133/2012). De seguida é apresentada detalhadamente a forma como foram recolhidos os dados e feitos os cálculos, na inexistência de tabelas publicadas com o custo de serviço em causa.

6.3.3.1 Utilização do Serviço de Urgência, Consultas Hospitalares / Privadas / Centro de Saúde

Nesta dimensão verificou-se o número de vezes que cada utente recorreu ao serviço de urgência hospitalar, consultas hospitalares e consultas no centro de saúde. Consultas em unidades hospitalares privadas foram também consideradas. O cálculo de cada episódio foi feito multiplicando o número de urgência/consultas pelo preço real de cada episódio. Os valores financeiros atribuídos a cada episódio foram obtidos considerando os preços reais dos cuidados de saúde prestados no quadro do Serviço Nacional de Saúde (SNS), expressos em Diário da República (Portaria n.º 132/2009 de 30 de janeiro). Foi considerado o valor de 51€ para cada episódio de urgência básica. As consultas médicas em meio hospitalar ou de centro de saúde (instituições que integram o SNS) representam um custo de 31€. As consultas privadas representam um custo real de 80€.

6.3.3.2 Episódios de internamento contabilizados em dias

Para analisar os custos de internamento hospitalar, foi contabilizada a totalidade de dias que cada utente esteve internado em 2012. Estes dados foram multiplicados pelo preço da diária de internamento, um valor de 85€ (Portaria n.º 132/2009 de 30 de Janeiro).

6.3.3.3 Medicação gasta pelo doente

Nesta dimensão foram analisados os custos que a medicação representa para o doente, através do acesso aos recibos mensais de medicação. Estes recibos são emitidos de forma independente das custas com o serviço de internamento em lar de idosos.

6.3.3.4 Utilização dos serviços sociais

Todos os utentes incluídos no estudo integravam a resposta social de lar de idosos. Para a avaliação desta dimensão foi considerado o valor de referência da comparticipação familiar em lar de idosos para o ano de 2012. Este valor é de 930,06€ / utente / mês. Este valor encontra-se definido no protocolo de cooperação entre o Ministério da Solidariedade

e Segurança Social e a União das Mutualidades Portuguesas (Ministério da Solidariedade e Segurança Social & União das Mutualidades Portuguesas, 2011).

6.3.3.5 Utilização de ajudas técnicas

O financiamento dos produtos de apoio (ajudas técnicas) é 100% assegurado (Decreto-Lei n.º 93/2009 de 16 de Abril). Nas unidades hospitalares e noutras entidades prescritoras da área de saúde, os produtos de apoio são diretamente fornecidos aos utentes, não havendo neste caso lugar a comparticipação através de reembolso. Se tal não acontecer, quando o produto de apoio consta nas tabelas de reembolsos do SNS, de subsistema de saúde, ou ainda quando é comparticipado por companhias seguradoras, a comparticipação é a do montante correspondente à diferença entre o custo da ajuda técnica e o valor suportado pelas entidades acima referidas. Quando o produto de apoio não consta nas tabelas de reembolsos do SNS, do subsistema de saúde de que o cidadão é beneficiário, ou quando não é comparticipada pela entidade seguradora, o financiamento é igualmente assegurado em 100% (Decreto-Lei n.º 93/2009 de 16 de Abril).

Com base na lista homologada de produtos de apoio, constante nas normas ISO 9999:2007 em Anexo III do Despacho n.º 6133/2012 de 10 de Maio, foi elaborada uma tabela (Anexo I) onde é apresentada a totalidade das tecnologias de apoio utilizadas pelos utentes integrantes da amostra e respetivos preços. Os preços de referência das ajudas técnicas foram consultados na página *online* Medical Express – Profissionais (Medical Express, 2013). O preço de armações, lentes para óculos e próteses dentárias foram consultados em *sites* comerciais. Em relação às próteses dentárias, considerou-se o valor de uma prótese dentária acrílica de 10 dentes. Foi considerado um período mínimo de utilização de 8 anos das ajudas técnicas, à exceção de produtos de apoio necessários de serem adquiridos todos os meses ou em curtos períodos de tempo. É de salientar que o preço considerado das fraldas para a incontinência é oscilatório, conforme as necessidades do utente, tendo sido considerado para este tipo de material o valor mensal pago por cada utente.

6.3.3.6 Serviços de reabilitação

A análise dos custos com serviços de reabilitação fez-se de forma diferenciada. Nesta dimensão foram considerados os serviços de fisioterapia, terapia ocupacional, podologia e tratamentos de quiropraxia (Ostbye & Crosse, 1994).

Tendo em conta a dificuldade em saber se os participantes que usufruíram de serviços de fisioterapia o fizeram em clínicas privadas ou no SNS, estabeleceu-se uma média de valores de uma sessão de fisioterapia considerando as tabelas de preços do SNS. Foi feita uma diferenciação no preço das sessões conforme a severidade da demência.

A avaliação dos padrões cognitivos, dimensão C do protocolo RAI-RUG, permitiu estratificar os utentes em três grupos sendo, (1) cognição intacta, (2) comprometimento moderado e (3) comprometimento severo.

Seguindo os princípios orientadores definidos como elementos essenciais para a qualidade de vida de um doente com demência (Wisconsin Department of Health and Family Services, 2004) considerou-se que no estadio ligeiro um doente com demência em termos físicos necessita de encontrar-se fisicamente ativo, sendo essencial desenvolver exercícios que estimulem a sua independência física. Na fase severa deve dotar-se a pessoa de capacidades para que as atividades que eram feitas no exterior passem a desenrolar-se dentro de casa.

Considerou-se que uma sessão de fisioterapia é composta por três fases, (1) fase de aquecimento, (2) fase de treino e (3) fase de relaxamento. Recorrendo aos pressupostos acima apresentados, definiu-se um conjunto de tratamentos que devem ser incluídos numa sessão de fisioterapia em cada estadio da demência, e numa sessão para utentes sem demência. Os preços de cada técnica utilizada são os preços definidos pelo SNS (Portaria n.º 132/2009 de 30 de janeiro) apresentados em Anexo II. O valor de uma sessão de fisioterapia para um utente sem demência foi estimado em 26,40€, para o estadio ligeiro 49,6€ e de 54,4€ para o estadio severo.

Por ser um serviço relativamente mais barato que uma consulta médica e por não estar estabelecido em Diário da República, por generalização dos valores da terapia ocupacional, considera-se que uma consulta de fisioterapia custa 22€. Para as sessões de terapia ocupacional foi considerado um valor de 22€ por sessão independentemente do nível de severidade da doença (Portaria n.º 132/2009 de 30 de janeiro). Para as sessões de podologia e quiropraxia foram considerados os valores que o utente desembolsou em clínicas particulares, visto que estes tratamentos não estão incluídos na tabela de preços do SNS.

6.3.4 Análise e tratamento de dados

A análise estatística foi feita com recurso ao programa IBM SPSS Statistics versão 19.0. Foi considerado significativo um valor de $p < 0.05$.

Foi utilizada a estatística descritiva para a análise global e diferenciada por dimensão dos dados sobre os custos económicos (variáveis contínuas) e, para a análise dos dados demográficos da amostra. Em todas as análises considerou-se $\alpha=0.05$ como nível de significância.

Foi considerada a metodologia dos modelos lineares gerais (*General Linear Model* (GLM)) para avaliar a associação entre os custos e as características/condições do indivíduo (variáveis do RAI-RUG). Face ao elevado número de variáveis do RAI-RUG que faria sentido serem incluídas nesta análise, foi calculado o coeficiente da correlação de Pearson de modo a selecionar as variáveis com maior correlação com a variável dependente (custos). Ficaram selecionadas nesta fase todas as variáveis com $p<0.05$, que foram posteriormente usadas no modelo de análise univariável. As variáveis associadas aos custos nos modelos univariáveis com um $p<0.1$ foram inseridas num GLM multivariável ajustado. Neste segundo modelo verificou-se a interação entre as variáveis independentes, e em que medida esta influenciavam a variável dependente (custos). Todas as variáveis resultantes do modelo multivariável com um p -value superior a 0.05 foram removidas uma a uma até o modelo final ser apenas composto por variáveis com um $p<0.05$.

Em algumas variáveis categóricas existiu a necessidade de associar categorias por existirem várias categorias de resposta e poucos indivíduos em cada uma delas. As variáveis independentes “auto desempenho: locomoção na instituição” e “auto desempenho: locomoção fora da instituição” estavam categorizadas em (0) independente, (1) supervisão, (2) assistência parcial, (3) assistência total, (4) dependência total, (7) atividade não ocorreu uma ou duas vezes e (8) atividade não ocorreu. Estas categorias foram recodificadas para (0) independente, (1) dependência total e (2) atividade não ocorreu. As variáveis “auto desempenho: transferências”, “auto desempenho: vestir-se”, “auto desempenho: uso do WC”, “auto desempenho: higiene pessoal” foram recodificadas para (0) independente e (1) dependência total. A variável “auto desempenho: banho”, foi recodificada para (0) independente, (1) ajuda física em parte do banho e (2) dependência total. A variável “continência urinária” foi recodificada em (0) sempre continente, (1) ocasionalmente incontinente e (2) sempre incontinente.

Nas tabelas onde se apresentam os resultados dos GLM, nas variáveis dicotómicas (não/sim) apenas se apresentam os valores da resposta “não” comparativamente à resposta “sim”.

6.3.5 Questões éticas

Por não ser necessário aceder a informações de identificação ou de carácter pessoal dos participantes, não foi considerado essencial nem solicitada a assinatura do consentimento livre e esclarecido. Este facto iria ser agravado por utentes que já não estivessem na plena posse das capacidades necessárias para assinar esta declaração, e/ou não existissem representantes legais. Foi pedida autorização aos responsáveis de cada instituição para aceder aos documentos necessários para recolha dos dados. Foi colocado no processo de cada utente, uma nota de participação em que se informava que os dados do utente tinham integrado o estudo, sendo assegurado pela instituição que não haviam sido acedidos dados pessoais e identificativos.

7. RESULTADOS

7.1 DIMENSÕES DE CUSTO

A análise descritiva das seis dimensões de custo (Tabela 2) permite verificar que o grupo de pessoas com diagnóstico ou sinais de demência apresenta um custo anual superior aos custos dos utentes sem demência. No ano de 2012 os 36 utentes com demência representaram um custo de 550.4 mil euros, enquanto os utentes sem demência revelaram um custo de 442.4 mil euros. Existe uma diferença de 107.9 mil euros entre os grupos.

Analisando as seis dimensões de custo de forma desagregada, verifica-se que são os serviços sociais utilizados a maior fatia dos custos. Os valores desta dimensão são iguais para ambos os grupos, 401.8 mil euros anuais, por não se conseguir fazer uma distinção entre ambos. No entanto para o grupo dos utentes com demência os serviços sociais representam 73% dos custos, enquanto a mesma parcela para os utentes sem demência representa cerca de 91% dos custos. Depois dos custos com os serviços sociais, os que representam maior volume, em ambos os grupos, são: serviços de reabilitação, ajudas técnicas, medicação, internamento e utilização de serviços de urgência e consultas hospitalares / privadas / no Centro de Saúde. Exceciona-se no grupo sem demência, a dimensão da medicação que representa um maior volume que as ajudas técnicas. É de referir que a dimensão das ajudas técnicas inclui os custos com fraldas. O encargo anual com fraldas para o grupo com demência foi de 19.5 mil euros, cerca de 83% dos custos da dimensão das ajudas técnicas. Já para o grupo dos utentes sem demência, as fraldas representaram cerca de 69% dos custos com as ajudas técnicas, rondando um valor de 3.4 mil euros anuais.

Anualmente um utente com demência em lar de idosos exhibe um custo médio de 15.3 mil euros, ao passo que um utente sem demência apresenta um gasto de 12.3 mil euros, verificando-se uma diferença de 3 mil euros entre as duas tipologias de utentes.

Mostram-se também os valores médios mensais gastos por cada tipologia de utente. Em todas as dimensões analisadas, à exceção da dimensão dos serviços sociais, os custos do utente com demência são superiores aos do utente sem demência. Existe uma diferença mensal de 250€ entre os dois tipos de utentes analisados. Especificamente, na dimensão das ajudas técnicas, as fraldas representam um custo médio mensal por utente de 45€, ou seja 84% dos custos mensais com ajudas técnicas. O custo médio mensal de um utente sem demência com fraldas ronda os 8€, cerca de 66% dos custos mensais com as ajudas técnicas.

Tabela 2 – Custos económicos por dimensão e ponderação do volume de custos (n=72)

DIMENSÃO	CUSTO ANUAL COM DEMÊNCIA (n=36)		CUSTO ANUAL SEM DEMÊNCIA (n=36)		% ANUAL / UTENTE COM DEMÊNCIA	% ANUAL / UTENTE SEM DEMÊNCIA
	DEMÊNCIA	%	SEM DEMÊNCIA	%		
SU; consultas hospitalares, privadas e CS	3.795 €	1%	2.701 €	1%	105 €	75 €
Episódios de internamento	10.795 €	2%	5.950 €	1%	300 €	165 €
Medicação	16.794 €	3%	10.077 €	3%	467 €	280 €
Utilização serviços sociais	401.786 €	73%	401.786 €	91%	11.161 €	11.161 €
Ajudas técnicas	23.431 €	4%	4.972 €	1%	651 €	138 €
Serviços de reabilitação	93.745 €	17%	16.918 €	4%	2.604 €	470 €
CUSTO TOTAL	550.346 €	100%	442.404 €	100%	15.287 €	12.289 €

7.2 MODELO PREDITIVO DE CUSTOS

Consideraram-se modelos de GLM univariáveis para identificar quais as variáveis independentes que conseguem explicar os custos dos utentes com demência. A variável dependente considerada foi a variável custos. Numa primeira fase, foram considerados GLM univariáveis (inserindo as variáveis independentes uma a uma). Os resultados desta primeira análise encontram-se sumariados na Tabela 3. Para selecionar as variáveis a integrarem o modelo ajustado, foi definido o critério de seleção as variáveis com $p < 0.1$. Foi escolhido um valor menos exigente para o *p-value*, para se conseguirem identificar o máximo de variáveis com tendência para explicar os resultados. Neste primeiro modelo, obteve-se um número considerável de variáveis significativas (8).

Globalmente existem três tipos de variáveis significativas. Primeiramente destacam-se as variáveis comunicacionais (“clareza de discurso” e “capacidade de fazer-se compreender”). É conhecida a relação entre demência e menores capacidades de controlo nas áreas de expressão verbal, compreensão auditiva, repetição, leitura e escrita (Murdoch, Chenery, Wilks, & Boyle, 1987). Os problemas comunicacionais levam, entre outras, a alterações comportamentais (Horner, 1985). Para monitorizar e evitar problemas associados às alterações comportamentais (quedas, interrupções de terapias de suporte de vida) é necessário aumentar a vigilância, por parte do pessoal auxiliar, deste tipo de utentes. O tempo que o pessoal auxiliar despende em vigilância com estas pessoas, é superior ao tempo gasto com utentes sem quadros demenciais, o que leva a um consequente aumento dos custos.

O segundo tipo de variáveis que se identifica são as variáveis relacionadas com as ABVD. Deste modelo apenas resultaram significativas três variáveis das ABVD “auto desempenho” nomeadamente “locomoção fora da instituição”, “vestir-se”, “higiene pessoal”. As variáveis “auto desempenho: alimentar-se; mobilidade na cama; caminhar no quarto; caminhar no corredor” foram avaliadas pelo RAI-RUG mas não obtiveram o *p-value* necessário para serem incluídas no modelo. As variáveis “alimentar-se” e “banho” que se considera das mais essenciais dentro das ABVD não entraram no modelo ou não deram significativas, respetivamente.

O terceiro tipo de variáveis identificadas está relacionado com o estado de saúde, sendo “distúrbios da tiroide” e “risco de úlceras de pressão”. Existe uma correlação comprovada entre a prevalência de úlceras de pressão e algumas doenças subjacentes, como é o caso da demência senil (Tsokos, Heinemann, & Puschel, 2000). A presença de problemas com o

estado nutricional, doenças crónicas, alterações na perceção sensorial, funcionalidade e imobilidade das pessoas com demência, aumenta a vulnerabilidade e a probabilidade de desenvolver úlceras de pressão (Jaul, 2010; Oot-Giromini, 1993; Zekry *et al.*, 2008). Os cuidados necessários para prevenir ou reduzir a probabilidade de desenvolver úlceras, tais como uma nutrição adequada, alternância frequente de decúbitos, uso de superfícies de apoio específicas (colchões, camas, almofadas anti escaras), troca de fraldas no caso de incontinência e hidratação, levam a um aumento de tempo consumido pelos profissionais com estes utentes, o que se traduz num aumento dos custos (European Pressure Ulcer Advisory Panel & American National Pressure Ulcer Advisory Panel, 2009). Os distúrbios clínicos ao nível da tiroide estão associados, de forma significativa, a disfunções cognitivas e demência (Dugbartey, 1998). Altos níveis de tiroxina (hormona tiroideia) estão associados a um maior número de placas e emaranhados neurofibrilares neocorticais, característicos da demência (Jong *et al.*, 2009). Os níveis elevados desta hormona estão presentes em doentes de Alzheimer e na sua clínica neuropatológica (Jong *et al.*, 2009). Em relação aos distúrbios da tiroide foram analisados os custos com a medicação específica para os problemas desta glândula. Todos os utentes tomam um comprimido por dia, com um preço médio unitário de 0,1205€, o que representa um preço anual de 43,44€ (INFARMED, 2013). Parece não ser a medicação específica para os distúrbios da tiroide que aumenta os custos. No entanto verificou-se que os cinco utentes com problemas de tiroide perfizeram um total de 56 dias de internamento hospitalar, o que se traduz em 4.760€, uma média de 952€ por utente. Também a fisioterapia representou um custo anual de 24.232€, cerca de 4.846€ por utente. Não se consegue esclarecer a origem destes dias de internamento e sessões de fisioterapia, no entanto tal pode acontecer derivado a dois fatores. Os dias de internamento e sessões de fisioterapia podem ter surgido de forma aleatória, não existindo na realidade qualquer ligação entre o internamento/fisioterapia e distúrbios da tiroide, ou de uma forma espúria, em que existe uma ligação às alterações tiroideias. Estas são as duas hipóteses que explicam o elevado custo com fisioterapia e internamento, no entanto não se consegue perceber qual a ligação com os problemas tiroideios.

Apesar de se ter obtido um número considerável de variáveis significativas, seria de esperar que outras variáveis fossem também expressivas. À medida que a demência progride, o doente torna-se dependente de outros para realizar as atividades físicas mais básicas, sendo este o principal fator que afeta a qualidade de vida do utente (Andersen, Wittrup-Jensen, Lolk, Andersen, & Kragh-Sørensen, 2004; Ostbye & Crosse, 1994).

Segundo Ostbye e Crosse (1994) os cuidadores informais de doentes com demência, em estadio inicial, inseridos na comunidade despendem a maioria do tempo a apoiar os doentes a vestir-se (13.6 horas/ano), seguindo-se a atividade de comer (12.3 horas/ano), usar o WC (11.8 horas/ano), tomar banho (10.4 horas/ano), caminhar (9.0 horas/ano), sair da cama (4.3 horas/ano), cuidados pessoais (2.9 horas/ano) e chegar a locais distantes (1.9 horas/ano). Com a progressão da doença o tempo consumido no apoio às ABVD aumenta, mantendo-se a sequência apresentada das atividades mais dispendiosas em termos de tempo do cuidador (Ostbye & Crosse, 1994). Na ausência de dados que o comprovem, presume-se que estes tempos sejam semelhantes quando o doente se encontra em serviço de internamento. Assim, seria expectável que o auto desempenho nas ABVD como a utilização do WC e o banho fossem variáveis significativas. Também era de esperar que o auto desempenho na alimentação, mobilidade na cama e caminhar no quarto tivessem dado significativas na correlação de Pearson para integrarem o modelo GLM. Como anteriormente se referiu, concluiu-se que quando os doentes ainda têm capacidades para desempenhar as atividades mais básicas ficam mais caros, por exemplo, o doente consegue fazer a sua higiene pessoal sem apoio de outrem mas já necessita de ajuda para se vestir.

Podem existir vários fatores responsáveis pela não significância de variáveis que seria expectável resultarem como variáveis preditivas dos custos. Em primeiro lugar, supõe-se que os grupos podem ser muito homogéneos não existindo diferenças que se tornem evidentes no final. A existência de 50% de utentes integrantes do grupo sem demência, mas que no BIMS são classificados como tendo alterações cognitivas moderadas e severas, pode também influenciar os resultados. A existência de apenas 4 indivíduos com demência em estadio moderado pode não deixar comparar de forma fidedigna os grupos de pessoas com demência em estadio moderado e severo.

Com o objetivo de encontrar que grupo de variáveis prediz em boa parte o custo das pessoas com demência, as variáveis significativas foram inseridas num GLM multivariável. Os resultados deste modelo de interação de variáveis são apresentados na Tabela 4. Foram removidas as variáveis independentes com o *p-value* mais elevado ($p > 0.05$) até serem obtidas apenas as variáveis com um *p-value* significativo ($p < 0.05$). São apresentados na Tabela 5 as variáveis independentes que influenciam a variável dependente. Quando se analisa em que medida as variáveis independentes influenciam os custos, atesta-se que os indivíduos que são compreendidos verbalmente influenciam de menor forma os custos em relação aos utentes que raramente/nunca são compreendidos. Os utentes que dependem totalmente de outrem para se vestirem influenciam de forma

positiva os custos. Já os indivíduos sem distúrbios da tiroide influenciam de forma negativa os custos, ou seja, quem apresenta problemas tiroideios exerce uma influência positiva no aumento dos custos. Considerando as variáveis que compõem o modelo final, foram ainda testadas as interações entre as três variáveis (duas a duas) preditivas dos custos. Dado que nenhuma das interações se revelou estatisticamente significativa, optou-se por não se incluir nenhuma no modelo final.

Tabela 3 – Modelo Linear Geral Univariado das covariantes e fatores associados aos custos económicos (n=72)

Variável	B (inclinação da linha de regressão)	IC 95%	p-value
Género			
Masculino	-966,327	-2227,175 ; 294,522	,128
Feminino	-	-	
Escolaridade			
Com ensino primário completo	890,514	-252,831 ; 2033,859	,122
Sem ensino primário completo	-	-	
Capacidade auditiva			
Sem problema	-1543,331	-3463,300 ; 376,638	,111
Com problema	-	-	
Clareza do discurso			
Discurso claro	3879,763	787,573 ; 6971,954	,016
Discurso pouco claro/sem discurso	-	-	
Capacidade de fazer-se compreender			
Compreendido	-4951,235	-8854,840 ; 1047,629	,015
Raramente/nunca compreendido	-	-	
Capacidade para compreender os outros			
Compreende	4063,994	-175,270 ; 8303,258	,143
Normalmente compreende	4250,952	-895,703 ; 9397,607	
Raramente/nunca compreende	-	-	
Pontuação da entrevista breve do estado mental	-87,599	-227,625 ; 52,428	,211
Diagnóstico de delirium			
Não	-651,102	-3541,958 ; 2239,754	,648
Sim	-	-	
Atividades de vida diária			
Independente	1328,262	-3934,511 ; 6591,036	,610
Dependente	-	-	
Auto desempenho: transferências			
Independente	3161,494	-2349,055 ; 8672,042	,250
Dependência total	-	-	
Auto desempenho: locomoção na instituição			
Independente	3067,061	-512,419 ; 6646,541	,118
Dependência total	-716,179	-8615,642 ; 7183,283	
Atividade não ocorreu	-	-	
Auto desempenho: locomoção fora da instituição			,055
Independente	-958,122	-2902,699 ; 986,454	

Dependência total	-11312,461	-20571,880 ; -2053,042	
Atividade não ocorreu	-	-	
Auto desempenho: vestir-se			
Independente	-8080,079	-14982,116 ; 1178,042	,023
Dependência total	-	-	
Auto desempenho: uso do WC			
Independente	-2861,744	-8698,227 ; 2974,738	,324
Dependência total	-	-	
Auto desempenho: higiene pessoal			
Independente	-6617,046	-13506,853 ; 272,760	,059
Dependência total	-	-	
Auto desempenho: banho			
Independente	-353,676	-5303,010 ; 4595,658	
Assistência física em parte do banho	-1307,747	-6247,816 ; 3632,322	,287
Dependência total	-	-	
Limitações da amplitude de movimentos dos membros superiores			
Sem deterioração	-2600,544	-5224,515 ; 23,428	,052
Deterioração de um dos lados	-	-	
Continência urinária			
Sempre continente	5605,888	-159,936 ; 11371,712	
Ocasionalmente incontinente	4932,504	-986,511 ; 10851,518	,120
Sempre incontinente	-	-	
Distúrbios da tiroide			
Não	-2644,375	-5679,874 ; 391,124	,085
Sim	-	-	
Presença de dor ou sofrimento nos últimos 5 dias			
Não	86,528	-1163,215 ; 1336,272	,888
Sim	-	-	
Peso (Kg)	32,721	-10,580 ; 76,021	,133
Risco de úlcera de pressão			
Não	4641,068	-417,980 ; 9700,116	,071
Sim	-	-	
Antipsicóticos			
Não	-1192,047	-2682,763 ; 298,669	,113
Sim	-	-	
Anticoagulantes			
Não	-664,460	-1864,303 ; 535,384	,267
Sim	-	-	
Síndrome depressivo			
Sem síndrome	-1364,121	-3523,283 ; 795,041	,207
Com síndrome	-	-	
Restrição física global			
Não presente	862,475	-911,899 ; 2636,850	,328
Presente	-	-	

Tabela 4 - Modelo Linear Geral Multivariáveis das covariantes e fatores associados aos custos económicos (n=72)

Variável	B (inclinação da linha de regressão)	IC 95%	p-value
Clareza do discurso			
Discurso claro	644,796	-1637,536 ; 2927,128	,574
Discurso pouco claro/sem discurso	-	-	
Capacidade de fazer-se compreender			
Compreendido	-3294,063	-5843,691 ; -744,435	,012
Raramente/nunca compreendido	-	-	
Auto desempenho: locomoção fora da instituição			
Independente	-303,109	-1922,075 ; 1315,857	,192
Dependência total	-3447,875	-7337,208 ; 441,458	
Atividade não ocorreu	-	-	
Auto desempenho: higiene pessoal			
Independente	-252,235	-2562,575 ; 2058,106	,828
Dependência total	-	-	
Auto desempenho: vestir-se			
Independente	-2693,293	-5112,769 ; -273,816	,030
Dependência total	-	-	
Limitações da amplitude de movimentos dos membros superiores			
Sem deterioração	665,716	-2732,800 ; 4064,232	,116
Deterioração de um dos lados	3551,739	-756,317 ; 7859,796	
Deterioração de ambos os lados	-	-	
Distúrbios na tiroide			
Não	-3292,521	-6448,073 ; -136,969	,041
Sim	-	-	
Risco úlceras de pressão			
Não	-793,720	-4559,510 ; 2972,070	,675
Sim	-	-	

Tabela 5 - Modelo Linear Geral Univariado das covariantes e fatores associados aos custos económicos (n=72)

Variável	B (inclinação da linha de regressão)	IC 95%	p-value
Capacidade de fazer-se compreender			
Compreendido	-2442,192	-4277,343 ; -607,040	,010
Raramente/nunca compreendido	-	-	
Auto desempenho: vestir-se			
Independente	-2477,784	-4161,358 ; -794,210	,005
Dependência total	-	-	
Distúrbios na tiroide			
Não	-3197,691	-5890,957 ; -504,425	,021
Sim	-	-	

8. DISCUSSÃO

Os desafios governamentais para responder às pessoas com demência, e aos doentes previstos pelas estimativas, são inúmeros. A preocupação dos governos tem sido cada vez maior com esta faixa populacional.

O presente estudo mostrou que os custos diretos de um doente com demência, inserido em contexto de lar de idosos em Portugal no ano de 2012 rondaram os 15.287€, valores significativamente mais elevados do que os custos com um utente sem demência no mesmo serviço de internamento e no mesmo ano, cerca de 12.289€. A maior parcela de custos dos utentes com demência é imputada aos serviços sociais (neste caso à valência de lar de idosos) com um peso de 73%, seguindo-se os serviços de reabilitação (17%), ajudas técnicas (4%), medicação (3%), internamento (2%) e por fim os custos com serviços de urgência e consultas hospitalares/privadas/Cento de Saúde.

Considerando os números de 2013 da Carta Social (Ministério da Solidariedade e da Segurança Social, 2013), e pressupondo que os mesmos sofreram poucas oscilações relativamente ao ano de 2012, foi calculada a taxa de prevalência de pessoas com demência nas 4 IPSS analisadas. Esta taxa é de 17% (36/211). Os dados mais recentes mostram que em 2010, a nível nacional, cerca de 66.275 pessoas residiam em lar de idosos (Letra & Martín, 2010). A uma taxa de 17% calcula-se que existam em Portugal cerca de 11.267 pessoas em lar de idosos com diagnóstico ou sinais evidentes de quadros demenciais. Tendo em conta os valores apresentados, 11.267 pessoas representam um custo anual de 172 milhões de euros. Este valor representa 0,104% do PIB Português no ano de 2012 (165 mil milhões de euros) (PORDATA, 2013).

Estudos já elaborados apresentaram os custos diretos estimados para Portugal (Wimo *et al.*, 2007; Wimo *et al.*, 2010). Por não existir uma metodologia comum entre o presente trabalho e os estudos anteriores, que se referem a toda a população com demência independentemente de integrar um equipamento de internamento ou estar inserido na comunidade, uma comparação entre dados não é fiável, no entanto é apresentada para verificar algumas discrepâncias. Em 2005 o custo direto com 113.039 pessoas rondou os US\$952 milhões cerca de 736 milhões de euros (Wimo *et al.*, 2007). Considerando os valores do presente estudo, para 113.039 pessoas, os custos iriam acrescer 992 milhões de euros ao valor calculado por Wimo *et al.* (2007). Reforça-se novamente que esta não é uma comparação fiável, mas revela que um estudo mais profundo em termos nacionais deve ser levado a cabo para perceber o impacto da demência, em termos de custos, no país.

Existem várias alternativas à institucionalização da pessoa com demência, que apresentam custos anuais bastante menores que os encontrados. Apresentam-se três políticas de apoio à família para evitar o internamento, através da especialização ou combinação de serviços: (1) Centros de Dia específicos para a demência; (2) Serviços de Apoio Domiciliário juntamente com dispositivo tecnológico de localização e (3) serviços de descanso ao cuidador.

Os Centros de Dia específicos para a demência oferecem cuidados, terapias e atividades específicas para o doente que estimulam a sua participação e integração. Desta forma a progressão da doença decorre mais lentamente, existindo uma melhoria da qualidade de vida da pessoa. A Alzheimer Portugal tem neste momento a funcionar os únicos três Centros de Dia específicos para a DA em Portugal (Alzheimer Portugal, 2013), no entanto ainda não são conhecidos os valores médios mensais destes serviços. O Centro de Dia Maria Wolff em Madrid é um dos vários Centros de Dia específicos para a DA e outro tipo de demências. Em média, a mensalidade neste Centro de Dia pode variar entre os 175€ a 935€ (em função dos horários e serviços contratados) (Maria Wolff Alzheimer, 2013). Comparativamente, um lar na zona de Madrid tem um custo mensal de 1.790,48€ (Inforesidencias, 2012). À mensalidade máxima, o Centro de Dia Maria Wolff representa um custo anual de 11.220€, enquanto que um ano num lar em Madrid revela um custo de 21.485,76€, quase o dobro do valor no Centro de Dia específico para demências.

A segunda hipótese mais económica ao lar de idosos para pessoas com demência é a combinação entre um Serviço de Apoio Domiciliário e um dispositivo tecnológico de localização. O valor mensal considerado para o Serviço de Apoio Domiciliário (comparticipação máxima para o Serviço de Apoio Domiciliário expressa no Protocolo de Cooperação 2011-2012) é de 239,22€ (Ministério da Solidariedade e Segurança Social & União das Mutualidades Portuguesas, 2011). Em Portugal existem várias entidades que disponibilizam serviços de teleassistência, sendo uma delas a Cruz Vermelha Portuguesa. O sistema de aquisição de um terminal portátil com localização GPS/LBS ronda os 150€ pelo equipamento, acrescido de 20€ mensais (Cruz Vermelha Portuguesa, 2013). Esta combinação de serviços (Serviço de Apoio Domiciliário e terminal portátil com localização) representa um custo anual de 3.284,64€.

A última alternativa apresentada são os serviços de descanso ao cuidador. A maioria dos programas de apoio ao cuidador informal propõe a realização de intervenções psicoeducativas grupais. O custo total de implementação de um grupo de intervenção psicoeducativa, de 11 sessões com uma média de 9 participantes, é de 4.123,08€ (Caravau,

Barbosa, Brandão, Ribeiro, & Martín, 2013). Por participante o custo ronda os 458.12€, o que a um período de amortização de 8 anos representa 4,8€ mensais.

O modelo preditivo elaborado permitiu verificar que apenas três das variáveis estudadas conduziram ao aumento dos custos com os utentes em valência de internamento. Os utentes que raramente ou nunca são compreendidos, os que necessitam de apoio para se vestir e os que apresentam distúrbios clínicos da tiroide são os que exibem maiores parcelas de custos em internamento.

Globalmente considera-se que se obteve uma boa aproximação aos custos reais de um utente com demência, devendo estudos como o presente serem aplicados à escala nacional para que se perceba melhor o panorama em Portugal.

9. CONCLUSÕES

Os custos de cuidar de uma pessoa com demência são altos e representam um grande fardo para a economia dos países, dos doentes e famílias. Conhecer os custos reais de um utente com demência em lar de idosos, permite uma gestão mais eficaz e eficiente dos recursos nacionais.

A quantidade de cuidados que estas pessoas necessitam é bastante dispendiosa. Assim, a presente estimacão de custos deixa um alerta para a forma como futuramente a demência deve ser encarada e, qual a atitude que o governo português deve tomar para lidar com o problema.

Embora estudos como o presente sejam frequentemente utilizados em discussões políticas, pois fornecem dados valiosos, os estudos de custos da doença não podem ser usados diretamente para a tomada de decises. Ao invés, devem ser utilizados para identificar a distribuicão dos custos socioeconómicos entre os vários participantes na prestacão de cuidados, avaliar as diferencas entre as várias regiões do país e analisar as mudancas ao longo do tempo (Wimo *et al.*, 2011). Após estas análises poderão ser pensadas, discutidas e aplicadas medidas que ajam em conformidade com o panorama encontrado e as reais necessidades.

Perante a atual conjuntura económica, rentabilizar e racionar os recursos é imperativo. Devem ser estudadas alternativas à institucionalizacão das pessoas com demência, sobretudo nos estadios iniciais, que representam um menor custo económico não colocando em causa a qualidade de serviços e cuidados prestados ao doente.

São reconhecidas limitacões ao presente estudo que condicionam inevitavelmente os resultados, podendo subestimar os custos reais. O número de sujeitos da amostra é bastante reduzido. Visto que a recolha de dados só iria ser feita a utentes que tivessem sido avaliados pelo RAI-RUG, e que estivessem integrados na valência de lar de idosos em 2012, vários utentes foram retirados por situacões de mudanca de valência, desistência da institucionalizacão ou por morte. Na dimensão específica da saúde não foram incluídos meios complementares de diagnóstico, o que pode aumentar os custos imputados à dimensão 1.

É possível verificar que existe uma discriminacão em relacão às pessoas com demência que integram os equipamentos em valência de lar de idosos. Lithgow e colegas (2012) verificaram que em Glasgow, 58% das pessoas que integravam lar de idosos apresentavam diagnóstico de demência (Lithgow, Jackson, & Browne, 2012). Em contraste, de acordo

com o presente estudo, em Portugal apenas 17% da população total em lar de idosos tem diagnóstico de demência. Estes dados e os motivos para que tal aconteça deverão ser analisados com cautela pelos órgãos responsáveis por esta área em Portugal.

Os resultados de um estudo alemão mostram que um utente com demência em estadió ligeiro, integrado em equipamento residencial ou centro de dia, é 5,5 vezes mais caro que um utente sem demência nas mesmas valências (Leicht *et al.*, 2011). Os resultados do presente estudo mostram que, em lar de idosos, uma pessoa com demência é 1,2 vezes mais dispendiosa do que um utente sem quadro demencial. Estes dados demonstram que em Portugal o peso da demência não está ao mesmo nível de outros países europeus. Tal facto poderá ser indicador de que não estão a ser prestados todos os cuidados que um doente neste quadro necessita, ou seja, poderão estar a ser subestimados alguns cuidados necessários.

Em relação às alternativas ao internamento apresentadas, as respostas em Portugal são quase inexistentes. No âmbito nacional existem três Centros de Dia específicos para Alzheimer. Não é conhecida a existência da articulação de Serviço de Apoio Domiciliário e dispositivo tecnológico de localização. No que toca aos grupos de intervenção psicoeducativos, são conhecidos três projetos piloto. São estes o projeto Cuidar de Quem Cuida (www.cuidardequemcuida.com), pro-Famílias-demência e o projeto Cuidar Melhor (www.cuidarmelhor.org).

Foram várias as questões que se levantaram com este estudo, pertinentes de serem investigadas futuramente. Primeiramente sugere-se uma investigação mais alargada, quiçá a nível nacional, para entender a problemática. Estes estudos deverão também diferenciar os utentes por grau de severidade para analisar a diferença entre grupos.

Os presentes resultados poderão apoiar a avaliação do impacto das políticas, na priorização dos gastos e na tomada de decisões ajustadas à realidade portuguesa.

As diferenças metodológicas entre estudos tornam difíceis as comparações entre países e entre estudos, sendo importante a definição de métodos *standards* (Jönsson & Wimo, 2009). Assim salienta-se a necessidade de serem definidas formas de contabilizar estes custos com o objetivo de serem comparáveis, de forma fidedigna, entre países.

BIBLIOGRAFIA

- Allegri, R. F., Butman, J., Arizaga, R. L., Machnicki, G., Serrano, C., Taragano, F. E., . . . Lon, L. (2007). Economic impact of dementia in developing countries: an evaluation of costs of Alzheimer-type dementia in Argentina. *International Psychogeriatrics*, 19(4), 705-718. doi: 10.1017/s1041610206003784
- Alzheimer's Association. (2012). 2012 Alzheimer's Disease facts and figures (Vol. 8). alz.org: Alzheimer's & Dementia
- Alzheimer's Society. (2009). Counting the cost - Caring for people with dementia on hospital wards. <http://www.alzheimers.org.uk/>.
- Alzheimer Portugal. (2013). Lares e Centros de Dia Alzheimer Portugal, from <http://www.alzheimerportugal.org/scid/webAZprt/defaultCategoryViewOne.asp?categoryID=945>
- Alzheimer Scotland. (2011). Risk factors in dementia. Alzheimer Scotland - Action on Dementia.
- Alzheimer's Association. (2003). Alzheimer's Disease and Chronic Health Conditions: The Real Challenge for 21st Century Medicare. Alzheimer's Association.
- American Psychiatric Association. (2002). *DSM-IV-TR - Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais* (4ª ed.): Climepsi Editores.
- Andersen, C. K., Wittrup-Jensen, K. U., Lolk, A., Andersen, K., & Kragh-Sørensen, P. (2004). Ability to perform activities of daily living is the main factor affecting quality of life in patients with dementia. *Health Qual Life Outcomes*, 2(52). doi: 10.1186/1477-7525-2-52
- Banerjee, S. (2009). The use of antipsychotic medication for people with dementia: Time for action (pp. 65): Joint Commissioning Panel for Mental Health.
- Beeri, M. S., Werner, P., Adar, Z., Davidson, M., & Noy, S. (2002). Economic cost of Alzheimer disease in Israel. *Alzheimer Disease & Associated Disorders*, 16(2), 73-80.
- Brunnström, H. R., & Englund, E. M. (2009). Cause of death in patients with dementia disorders. *European Journal of Neurology*, 16, 488-492. doi: 10.1111/j.1468-1331.2008.02503.x
- Caravau, H., Barbosa, C., Brandão, D., Ribeiro, Ó., & Martín, I. (2013). Custos económicos de um programa psicoeducativo. *Actas de Gerontologia: Congresso Português de Avaliação e Intervenção em Gerontologia Social*, 1(1).
- Castro-Caldas, A., & Mendonça, A. (2005). *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Lisboa: Lidel.
- Castro, D., Dillon C, Machnicki G, & Allegri RF. (2010). The economic cost of Alzheimer 's disease: family or public health burden? *Dement Neuropsychol*, 4(4), 262-267.
- Chen, J. H., Lin, K. P., & Chen, Y. C. (2009). Risk factors for dementia. *Journal of the Formosan Medical Association*, 108(10), 754-764. doi: 10.1016/s0929-6646(09)60402-2.
- Cruz Vermelha Portuguesa. (2013). Teleassistência - Serviços Disponíveis e Preçário, from <http://www.cruzvermelha.pt/actividades/teleassistencia/437-servicos-disponiveis-e-precarior.html>
- Decreto-Lei n.º 93/2009 de 16 de Abril. *Diário da República*, 1.ª série — N.º 74. Ministério do Trabalho e da Segurança Social. Lisboa: Retrieved from <http://www.inr.pt/uploads/SAPA.pdf>.
- Department of Health and Mental Hygiene. (2011). Abbreviated Instructions for Conducting the BIMS Retrieved from

- <https://mmcp.dhnh.maryland.gov/longtermcare/docs/Brief-Interview-for-Mental-Status-Instruction-Guide.pdf>
- Despacho n.º 6133/2012. *Diário da República*, 2.ª série — N.º 91. Ministério da Solidariedade e da Segurança Social. Lisboa: Retrieved from <http://dre.pt/pdf2sdip/2012/05/091000000/1640816413.pdf>.
- Direção Geral da Saúde. (2004). *Programa Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas*. Ministério da Saúde - Direção Geral da Saúde.
- Zekry, D, Herrmann, FR., Grandjean, R, Meynet, MP, Michel, JP, Gold, G, & Karl-Heinz Krause. (2007). Demented versus non-demented very old inpatients: the same comorbidities but poorer functional and nutritional status. *Age and Ageing*, 37(1), 83-89. doi: 10.1093/ageing/afm132
- Dugbartey, A. T. (1998). Neurocognitive aspects of hypothyroidism. *Archives of Internal Medicine*, 158(13), 1413-1418.
- European Pressure Ulcer Advisory Panel, & American National Pressure Ulcer Advisory Panel. (2009). *Treatment of Pressure Ulcers: Quick Reference Guide*. Washington DC: National Pressure Ulcer Advisory Panel.
- Ferri, C. P., Prince, M., Brayne, C., Brodaty, H., Fratiglioni, L., Ganguli, M., . . . Sczufca, M. (2005). Global prevalence of dementia: a Delphi consensus study. *Lancet*, 366(9503), 2112-2117. doi: 10.1016/s0140-6736(05)67889-0
- Fortin, M.-F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação*. Loures: Lusodidacta.
- Gao, S., Hendrie, H. C., Hall, K. S., & Hui, S. (1998). The relationships between age, sex, and the incidence of dementia and alzheimer disease: A meta-analysis. *Archives of General Psychiatry*, 55(9), 809-815. doi: 10.1001/archpsyc.55.9.809
- Gustavsson, A., Brinck, P., Bergvall, N., Kolasa, K., Wimo, A., Winblad, B., & Jönsson, L. (2011). Predictors of costs of care in Alzheimer's disease: A multinational sample of 1222 patients. *Alzheimer's & Dementia*, 7(3), 318-327. doi: 10.1016/j.jalz.2010.09.001
- Health Economics Research Centre at the University of Oxford. (2010). *DEMENTIA 2010 - The prevalence, economic cost and research funding of dementia compared with other major diseases*. Alzheimer Research UK.
- Hebert, L. E., Scherr, P. A., Beckett, L. A., Albert, M. S., Pilgrim, D. M., Chown, M. J., . . . Evans, D. A. (1995). Age-specific incidence of Alzheimer's disease in a community population. *JAMA*, 273(17), 1354-1359.
- Horner, J. (1985). Language Disorder Associated with Alzheimer's Demtnia, Left Hemisphere Stroke, and Progressive Illness of Uncertain Etiology. *Clinical Aphasiology*, 15, 149-158.
- Hu TW, Huang LF, & Cartwright WS. (1986). Evaluation of the costs of caring for the senile demented elderly: a pilot study. *Gerontologist*, 26(2), 158-163.
- Huang, L.-F., Cartwright, W. S., & Hu, T.-W. (1988). The Economic Cost of Senile Dementia in the United States, 1985. *Public Health Reports*, 103(1), 3-7.
- INFARMED. (2013). *Prontuário Terapêutico on-line*, from <http://www.infarmed.pt/prontuario/index.php>
- Inforesidencias. (2012). *Informe inforesidencias.com sobre precios de residencias privadas en españa 2011*, from http://www.inforesidencias.com/docs/20120102INFORME_PRECIOS_2011.PDF
- Instituto Nacional de Estatística. (2011). *Censos 2011 - Resultados Provisórios* (pp. 1 - 4). Instituto Nacional de Estatística.
- Instituto Nacional de Estatística. (2012). *Censos 2011 Resultados Definitivos - Portugal*: Instituto Nacional de Estatística.

- Jaul, E. (2010). Assessment and management of pressure ulcers in the elderly: current strategies. *Drugs Aging*, 27(4), 311-325. doi: 10.2165/11318340-000000000-00000
- Jong, F. J., Masaki, K., Chen, H., Remaley, A. T., Breteler, M. M., Petrovitch, H., . . . Launer, L. J. (2009). Thyroid function, the risk of dementia and neuropathologic changes: the Honolulu-Asia aging study. *Neurobiology of Aging* 30(4), 600-606. doi: 10.1016/j.neurobiolaging.2007.07.019
- Jönsson, L. (2004). Economic evidence in dementia: a review. *THE EUROPEAN JOURNAL OF HEALTH ECONOMICS*, 5. doi: 10.1007/s10198-005-0286-1
- Jönsson, L., & Wimo, A. (2009). The Cost of Dementia in Europe - A Review of the Evidence, and Methodological Considerations. *Pharmacoeconomics*, 27(5), 391-403. doi: 10.2165/00019053-200927050-00004
- Keen, J. (1993). Dementia: Questions of cost and value [Abstract]. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 8(5), 369-378.
- Leicht, H., Heinrich, S., Heider, D., Bachmann, C., Bickel, H., van den Bussche, H., . . . König, H. H. (2011). Net costs of dementia by disease stage. *Acta Psychiatr Scand*, 124(5), 384-395. doi: 10.1111/j.1600-0447.2011.01741.x
- Letra, M., & Martín, J. I. (2010). Estatísticas de Equipamentos Sociais de Apoio à Terceira Idade em Portugal _ 2010
- Lithgow, S., Jackson, G. A., & Browne, D. (2012). Estimating the prevalence of dementia: cognitive screening in Glasgow nursing homes. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 27(8), 785-791. doi: 10.1002/gps.2784
- Luengo-Fernandez, R., Leal, J., & Gray, A. M. (2011). Cost of dementia in the pre-enlargement countries of the European Union. *J Alzheimers Dis*, 27(1), 187-196. doi: 10.3233/jad-2011-102019
- Lyketsos, C. G., Sheppard, J.-M. E., & Rabins, P. V. (2000). Dementia in Elderly Persons in a General Hospital. *The American Journal of Psychiatry*, 157(5), 704-707.
- Maria Wolff Alzheimer. (2013), from <http://mariawolff.info/>
- McCullagh, C. D., Craig, D., McIlroy, S., & Passmore, A. P. (2001). Risk factors for dementia. *Advances in Psychiatric Treatment*, 7, 24-31. doi: 10.1192/apt.7.1.24
- Medical Express. (2013). Medical Express - Profissionais Retrieved 3/4/2013, from <http://www.medicalexpress.net>
- Ministério da Solidariedade e da Segurança Social. (2013). Carta Social, from <http://www.cartasocial.pt/>
- Ministério da Solidariedade e Segurança Social, & União das Mutualidades Portuguesas. (2011). Protocolo de Cooperação de 2011-2012, celebrado entre o Ministério da Solidariedade e Segurança Social e a União das Mutualidades Portuguesas. Segurança Social.
- Ministério da Solidariedade e Segurança Social, & União das Mutualidades Portuguesas. (2013). Protocolo de Cooperação de 2013-2014, celebrado entre o Ministério da Solidariedade e Segurança Social e a União das Mutualidades Portuguesas. Segurança Social.
- MultiOpticas. (2013). MultiOpticas - nº 1 em Serviços Ópticos Retrieved 3/4/2013, from <http://www.multiopticas.pt/>
- Murdoch, B. E., Chenery, H. J., Wilks, V., & Boyle, R. S. (1987). Language disorders in dementia of the Alzheimer type. *Brain Lang*, 31(1), 122-137.
- O'shea, E., & O'reilly, S. (2000). The economic and social cost of dementia in Ireland. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15, 208-218.
- Olesen, J., Gustavsson, A., Svensson, M., Wittchen, H.-U., & Jonsson, B. (2012). The economic cost of brain disorders in Europe. *European Journal of Neurology*, 19, 155-162. doi: 10.1111/j.1468-1331.2011.03590.x

- Oot-Giromini, B. A. (1993). Pressure ulcer prevalence, incidence and associated risk factors in the community. *Decubitus*, 6(5), 24-32.
- Ostbye, T., & Crosse, E. (1994). Net economic costs of dementia in Canada. *Canadian Medical Association Journal*, 151(10), 1457–1464.
- PORDATA. (2013). PIB e rendimentos em Portugal, from <http://www.pordata.pt/Portugal/PIB+e+rendimentos-2412>
- Portaria n.º 132/2009 de 30 de Janeiro. *Diário da República*, 1.ª série — N.º 21. Ministério da Saúde. Lisboa: Retrieved from http://www.portaldasaude.pt/NR/rdonlyres/7A929657-9E9D-4FCC-85E1-A5DC40E64414/0/Portaria132_2009Regulamentopre%C3%A7osSNS.pdf.
- Prince, M., & Jackson, J. (2009). Relatório sobre a Doença de Alzheimer no Mundo - Resumo Executivo: Alzheimer's Disease International.
- Reitz, C., Brayne, C., & Mayeux, R. (2011). Epidemiology of Alzheimer disease. *Nature Reviews Neurology*, 7(3), 137–152.
- Stuck, A. E., Walthert, J. M., Nikolaus, T., Bula, C. J., Hohmann, C., & Beck, J. C. (1999). Risk factors for functional status decline in community-living elderly people: a systematic literature review. *Social Science & Medicine*, 48(4), 445-469.
- Tsokos, M., Heinemann, A., & Puschel, K. (2000). Pressure sores: epidemiology, medico-legal implications and forensic argumentation concerning causality. *International Journal of Legal Medicine*, 113(5), 283-287.
- United Nations - Population Division. (2001). World Population Ageing 1950-2050. United Nations.
- VitaCentro - Centro Vital de Implantologia Médico e Dentário. (2013). Próteses Dentárias, from <http://www.vitacentro.com/proteses-dentarias>
- Wang, G., Cheng, Q., Zhang, S., Bai, L., Zeng, J., Cui, P.-J., . . . Chen, S.-D. (2008). Economic Impact of Dementia in Developing Countries: An Evaluation of Alzheimer-Type Dementia in Shanghai, China. *Journal of Alzheimer's Disease*, 15, 109-115.
- World Health Organization, & Alzheimer's Disease International. (2012). Dementia: a public health priority (pp. 1-112). www.who.int: World Health Organization.
- Wimo, A., Jönsson, L., Gustavsson, A., McDaid, D., Ersek, K., Georges, J., . . . Valtonen, H. (2011). The economic impact of dementia in Europe in 2008—cost estimates from the Eurocode project. *International Journal of Geriatric Psychiatry*.
- Wimo, A., Jönsson, L., & Winblad, B. (2006). An Estimate of the Worldwide Prevalence and Direct Costs of Dementia in 2003. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 21(3), 175–181. doi: 10.1159/000090733
- Wimo, A., & Prince, M. (2010). Alzheimer's Disease International World Alzheimer Report 2010: The Global Economic Impact of Dementia. London: Alzheimer's Disease International.
- Wimo, A., Winblad, B., & Jönsson, L. (2007). An estimate of the total worldwide societal costs of dementia in 2005. *Alzheimer's & Dementia*, 3, 81-91.
- Wimo, A., Winblad, B., & Jönsson, L. (2010). The worldwide societal costs of dementia: Estimates for 2009. *Alzheimer's & Dementia*, 6, 98-103.
- Wisconsin Department of Health and Family Services. (2004). Dementia Quality of Life Outcomes Care Planning Tool Retrieved from <http://www.dhs.wisconsin.gov/aging/dementia/Dementia%20Outcomes%20Care%20Plan%20Tool.pdf>
- Wolstenholme, J. I., Fenn, P., Gray, A., Keene, J., Jacoby, R., & Hope, T. (2002). Estimating the relationship between disease progression and cost of care in dementia. *British Journal of Psychiatry*, 181, 36-42. doi: 10.1192/bjp.181.1.36

- Zekry, D., Herrmann, F., Grandjean, R., Meynet, M.-P., Michel, J.-P., Gold, G., & Krause, K.-H. (2008). Demented versus non-demented very old inpatients: the same comorbidities but poorer functional and nutritional status. *Age and Ageing*, 37(1), 83-89.
- Zhu, C., & Sano, M. (2006). Economic considerations in the management of Alzheimer's disease. *Clinical Interventions in Aging*, 1(2), 143-154.
- Zhu, C., Torgan, R., Scarmeas, N., Albert, M., Brandt, J., Blacker, D., . . . Stern, Y. (2008). Home Health and Informal Care Utilization and Costs Over Time in Alzheimer's Disease. *Home Health Care Services Quarterly*, 27(2), 1-20.

ANEXOS

ANEXO I – Lista de preços das ajudas técnicas

Código ISO	Categoria	Designação	Preço de referência
04 33 03	Almofadas para sentar e materiais de proteção para prevenir úlceras de pressão	Almofada anti-escara	84€
04 33 06	Colchões e coberturas de colchões para prevenir úlceras de pressão	Colchão anti-escara pressão alterna / acamado de longa duração	164,70€
04 33 06	Colchões e coberturas de colchões para prevenir úlceras de pressão	Pele de ovelha natural anti-escaras	104€
06 30 36	Dentaduras	Próteses de aplicação externa usadas para reproduzir a aparência e função dos dentes.	152€
09 06 21	Ajudas para proteção do pé, calcanhar e dedos do pé	Calcanheira em pele natural anti-escara	26€
09 24 03	Algálias com balão	Dispositivos tubulares inseridos na uretra para escoamento e/ou esvaziamento da bexiga.	30€
09 30 04	Produtos de apoio para absorção de urina e fezes	Produtos de apoio usados no corpo para absorção de urina e fezes	11,80€ a 27€
12 03 03	Bengalas	Bengalas com pega e sem suporte para o antebraço, usadas para caminhar.	15,89€
12 03 06	Canadiana	Bengalas com pega e suporte para o antebraço	11,50€
12 03 16	Auxiliares de marcha com três ou mais pernas	Tripé	17,38€
12 06 03	Andarilho sem rodas	Estruturas sem rodas e com pegas para dar apoio ao andar.	56€
12 22 03	Cadeiras de rodas manobradas bimanualmente por rodas		212€
18 12 10	Camas e cabeceiras com ajuste motorizado à posição do corpo e com estrados para o colchão, destacáveis	Camas em que uma ou mais secções do estrado que suporta o colchão podem ser ajustadas em altura e/ou inclinação. Os ajustes são operados eletricamente pela pessoa com deficiência ou por terceira pessoa.	957€
18 12 27	Guardas laterais e barras para levantar fixadas na cama	Barras articuladas ou amovíveis para que a pessoa não caia da cama, ou para que ela possa por si só erguer-se ou mudar de posição.	157€
22 03 09	Óculos, lentes e sistemas de lentes para ampliação	Armação para óculos - Dispositivos para prender as lentes dos óculos.	38,90€
22 03 09	Óculos, lentes e sistemas de lentes para ampliação	Lentes para óculos usadas para corrigir a visão da pessoa – lente bifocal / progressiva	118€

ANEXO II – Lista de preços das sessões de fisioterapia

UTENTE SEM DEMÊNCIA		ESTADIO LIGEIRO		ESTADIO SEVERO	
Tratamento	Preço	Tratamento	Preço	Tratamento	Preço
Técnicas especiais de cinesiterapia	8,20 €	Técnicas especiais de cinesiterapia	8,20 €	Técnicas especiais de cinesiterapia	8,20 €
Treino especial de cinesioterapia	11,40 €	Treino de atividades da vida diária	23,20 €	Mobilização articular manual	7,60 €
Agentes físicos	6,80 €	Treino de atividades lúdicas	11,40 €	Treino do equilíbrio e marcha	6,60 €
		Agentes físicos	6,80 €	Hidrocinesiterapia individual em piscina	15,60
				Agentes físicos	6,80 €
				Massagem com técnicas especiais	9,60 €
CUSTO TOTAL	26,40 €		49,6 €		54,4 €