



UNIVERSIDADE D
COIMBRA

Gonçalo Chaves da Silva Neves

O Impacto socioeconómico da doença
de Alzheimer precoce numa amostra
de doentes e cuidadores informais do
Serviço de Neurologia do CHUC

**Dissertação no âmbito do Mestrado em Gestão e Economia da Saúde
orientada pela Professora Doutora Maria Suzete dos Santos Gonçalves e
Professora Doutora Inês Esteves Baldeiras e apresentada à Faculdade
de Economia da Universidade de Coimbra**

Janeiro de 2021



FEUC FACULDADE DE ECONOMIA
UNIVERSIDADE DE COIMBRA

Gonçalo Chaves da Silva Neves

O impacto socioeconómico da doença de Alzheimer precoce numa amostra de doentes e cuidadores informais do Serviço de Neurologia do CHUC

Dissertação de Mestrado em Gestão e Economia da Saúde, apresentada à
Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra para obtenção do
grau de Mestre

Orientadoras: Prof. Doutora Maria Suzete dos Santos Gonçalves e Prof. Doutora Inês Esteves Baldeiras

DEDICATÓRIA

PARA A MINHA FAMÍLIA,
EM ESPECIAL AO MEU PAI, MÃE E IRMÃO
MÁRIO RUI, MARIA TERESA E MÁRIO JOÃO,
PELO AMOR E COMPANHEIRISMO NESTA JORNADA.

AGRADECIMENTOS

Esta dissertação é o concretizar de um longo percurso iniciado há 2 anos. À luz do atual contexto pandémico, que foi um obstáculo à realização do trabalho, cabe-me agradecer sinceramente a quem foi decisivo para a realização deste projeto:

Às Orientadoras, Prof^a Dra. Suzete Gonçalves e Prof^a Dra. Inês Baldeiras, pelos valiosos contributos, críticas e conhecimentos que, indubitavelmente, enriqueceram este trabalho;

À Prof^a Dra. Aida Tavares pela amável contribuição na análise e tratamento dos dados, assim como as revisões preciosas do trabalho;

A toda a equipa do Serviço de Neurologia dos CHUC, pelo interesse e empenho neste trabalho, facilitando condições para a melhor realização da recolha de dados;

A todos os doentes e cuidadores informais participantes neste estudo, que humildemente me abriram o seu mundo, sem esperar contrapartidas de qualquer género, movidos por um altruísmo profundo;

Aos meus pais e irmão, por me permitirem dar mais este passo na minha vida, com apoio e confiança, pela demonstração de amor incondicional e por nunca perderem a crença nas minhas capacidades;

À minha namorada Rita Pereira por tornar todo este processo mais agradável, tolerando com paciência a minha menor disponibilidade e que de tudo fez para me acarinhar neste percurso, mesmo em tempos de forçoso distanciamento;

À restante família e amigos, pela preocupação e motivação,

Um humilde e profundo obrigado!

WHILE NO ONE CAN CHANGE THE OUTCOME OF DEMENTIA OR ALZHEIMER'S, WITH THE
RIGHT SUPPORT YOU CAN CHANGE THE JOURNEY

TARA REED

Resumo

O envelhecimento representa para a sociedade moderna um desafio diário, a nível económico e social. Das doenças crónicas típicas desta faixa etária, destaca-se a mais prevalente das demências, a doença de Alzheimer (DA). Embora associada aos idosos, aproximadamente 5% dos casos surgem em indivíduos jovens, abaixo dos 65 anos. Este subtipo denomina-se por doença de Alzheimer precoce (DAP). Pelo cariz imprevisível de um diagnóstico precoce, os indivíduos doentes veem-se confrontados com um futuro diferente do idealizado, obrigando a repensar expectativas de vida e estruturas familiares, que não raramente dependem da pessoa doente como fonte de sustento. Esta doença causa um impacto considerável na sociedade já que força muitos dos atingidos a deixar o seu posto de trabalho, impondo restrições à criação de riqueza, à concretização de objetivos pessoais e profissionais e alimenta situações de dependência de apoios sociais na invalidez. O cuidador informal, prestador de cuidados não remunerados, é fundamental neste contexto. Estas pessoas oferecem muitas horas do seu tempo para assistir a pessoa doente, à custa do seu bem-estar. Assim, são considerados um dos pilares da gestão da doença, inclusivamente substituindo a ação do Estado, enquanto conciliam responsabilidades profissionais e familiares. Cuidar na DAP é uma tarefa sobremaneira exaustiva, com níveis elevados de sobrecarga. Com o objetivo de estudar o impacto social e económica da DAP no serviço de Neurologia dos CHUC, o presente estudo retrospectivo foi uma primeira abordagem ao estudo desta doença em território nacional, recorrendo a uma amostra de conveniência de 30 díades doente/cuidador informal. Aplicaram-se três questionários em contexto de entrevista presencial: questionário sobre a utilização de recursos na demência 4.0. (*RUD*); escala de sobrecarga de Zarit 12 itens e EQ-5D-3L, com o propósito de caracterizar o consumo de recursos de saúde, avaliar a sobrecarga do cuidador e o estado de saúde de doentes e cuidadores, respetivamente. Foram calculados os custos diretos e indiretos tendo por base uma perspetiva societal e incluindo os custos para o SNS e para as famílias. Posteriormente comparam-se os resultados com outro estudo semelhante na doença de Alzheimer tardia (DAT).

Os principais resultados deste estudo apontam para que os custos indiretos sejam o grande gerador de custos da DAP e diferenciadores do custo da DAT. Em doentes, as perdas de produtividade representaram 83% dos custos totais, que se estimaram em 10 344,80 EUR. Nos

cuidadores informais, os cuidados informais representaram 91% do total de custos da doença, da ordem dos 9 128,24 EUR anuais. A análise estatística demonstrou uma associação positiva moderada a forte entre a severidade da doença, género feminino, tempo de cuidado, tempo de descanso e a sobrecarga percebida pelo cuidador.

Com base nos resultados conclui-se que a DAP tem um peso considerável na sociedade, quer pelo custo indireto que acarreta, quer pela vertente social, já que tanto cuidadores como doentes demonstraram níveis de saúde abaixo da média populacional, com considerável incidência de comorbilidades. Por conseguinte, ainda são necessárias estruturas de suporte adequadas e medidas de suporte que satisfaçam as necessidades particulares dos doentes precoces e seus cuidadores.

Palavras-chave: Demência; Doença de Alzheimer precoce; Cuidador informal; Custo da Doença; Economia da Saúde

Abstract

Ageing is a social and economic challenge that modern society have to face. From all the chronic old age diseases, Alzheimer's Disease (AD) is one of the most prevalent Dementias and the most common in elderly populations. Nonetheless, Early Onset Alzheimer Disease (EOAD) represents 5% of total AD cases and affects people below 65 years old. Such an early diagnosis of AD forces many changes in people's lives so as their families, which are frequently dependent on the person to provide income for the household. Loss of employment is a considerable consequence of this disease, which limits income generation plus career and life goals fulfillment, while causing a substantial social and economic impact on society. The informal caregiver fills a decisive need left by the healthcare system, by providing many hours of unpaid informal care, at the expense of his personal well-being. Despite being considered a decisive player in the management of the disease, these people have to deal with personal and professional responsibilities as well. Being a caregiver in EOAD is related to increasing levels exhaustion, burden and reduced quality of life. Thus, the main goal of this study was to evaluate the social and economic burden of EOAD in the Neurology department of Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra. This retrospective study of 30 pairs of patients/informal caregivers was the first attempt at studying this disease in Portugal. We collected data on direct and indirect costs of disease, from a societal perspective using three structured questionnaires: Resources Utilization in Dementia 4.0 (RUD); Zarit Burden Interview (12 Items) and EQ-5D-3L with the intent of measuring healthcare resource consumption, caregiver burden and health status on patients and respective informal caregivers in addition the national healthcare system expenses with the disease. Afterwards, the results were compared with a previous study on Late Onset Alzheimer's Disease (LOAD) costs on a similar sample of patients/caregivers of the same hospital.

The main results indicate that the indirect costs are the main cost drivers of EOAD: total patient costs were estimated in EUR 10 344,80 with an 83% contribution of indirect costs. In caregivers the projected total costs were EUR 9 128,24 with 91% of indirect costs, heavily influenced by the costs of informal care. Caregiver burden was positively associated with disease severity, being a female caregiver and total time of care and negatively related to available rest time.

Based on the results obtained it was concluded that EOAD has a considerable burden on society, due to its indirect cost but also because of the social consequences of loss of employment and

provision of countless hours of informal care. Both patients and caregivers valued their health status below the Portuguese population norms and suffer from many comorbidities. Therefore, there is a need for a concrete plan of action towards supporting both EOAD patients and caregivers' unmet needs.

Keywords: Dementia; Early Onset Alzheimer's Disease; Informal Caregiver; Cost of Illness; Health Economics

LISTAS (SIGLAS, FIGURAS E TABELAS):

- RUD – Resource Utilization in Dementia
- CHUC – Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra
- ADI - Alzheimer’s Disease International
- APOE - Apolipoproteína E
- DA– doença de Alzheimer
- DAT – doença de Alzheimer tardia
- DAP – doença de Alzheimer precoce
- DALY- Anos de vida perdidos por incapacidade
- AVD – Atividades de Vida Diária
- CDR – Clinical Dementia Rating
- CV - Cardiovascular
- LCR – Líquido Cefalorraquidiano
- DCL – Défice Cognitivo Ligeiro
- ECD – Exames Complementares de Diagnóstico
- RM – Ressonância Magnética
- PET – Tomografia por Emissão de Positrões
- TAC – Tomografia Computorizada
- EEG – Eletroencefalografia
- PL- Punção Lombar
- SNS – Serviço Nacional de saúde
- CdD – Custo da Doença
- CD – Custo Direto
- CI – Custo Indireto
- QVRS – Qualidade de Vida Relacionada com a saúde
- TCH – Teoria do Capital Humano

TCF – Teoria dos Custos de Fricção
OMS – Organização Mundial de saúde
UE- União Europeia
VAS – Escala Visual Analógica

Lista de figuras

Figura 1 - Abordagem Top-Down e Bottom-Up para estimativa de custos. Fonte Larg & Moss (2011)	15
Figura 2– Fatores de risco e proteção na doença de Alzheimer, em função da faixa etária. Fonte: Kivipelto et al., (2018).....	26

Lista de Tabelas

Tabela 1: Características distintivas da Avaliação Económica em saúde	7
Tabela 2: Questões-chave para a análise metodológica de estudos de CdD	9
Tabela 3: Estudos de Custo da Doença na doença de Alzheimer	35
Tabela 4: Sistema descritivo do EQ-5D-3L	51
Tabela 5: Instrumentos utilizados na recolha de dados	52
Tabela 6: Caracterização Social, Demográfica e Económica dos doentes do Estudo	58
Tabela 7: Caracterização Clínica e Consumo de Recursos de saúde dos doentes.....	63
Tabela 8: Custos médios dos cuidados de saúde consumidos pelos doentes e correlação entre Custos e severidade.....	67
Tabela 9: Descrição do Estado de saúde dos doentes e distribuição das frequências de resposta por dimensão do EQ-5D-3L	70
Tabela 10: Caracterização Social, Demográfica e Económica dos cuidadores informais por severidade e sobrecarga	74
Tabela 11: Caracterização Clínica e Consumo de Recursos de saúde dos cuidadores informais.....	78
Tabela 12: Custos médios dos cuidados de saúde consumidos pelos cuidadores informais Principais.....	81
Tabela 13: Tipo de atividades e tempo alocado a cada atividade de cuidado informal.....	86
Tabela 14: Descrição do Estado de saúde dos cuidadores informais e distribuição das frequências de resposta por dimensão do EQ-5D-3L.....	89
Tabela 15: Estado de saúde dos doentes, reportado pelos cuidadores (proxy), comparado com a resposta dada pelos doentes.....	92
Tabela 16: Correlações lineares de várias variáveis com a sobrecarga	93

Tabela 17: Comparação do estudo de Freitas (2019) com os resultados do presente trabalho	99
Tabela 18: Comparação dos resultados obtidos com o estudo de Kandiah et al., (2016).....	102

SUMÁRIO

DEDICATÓRIA	ii
AGRADECIMENTOS	iii
Resumo	v
Abstract	vii
Listas (siglas, figuras e tabelas):	ix
Introdução	1
Parte I: Revisão de Literatura	5
1. Estudo de Custo da Doença	6
1.1. Definição	6
1.2. Abordagem epidemiológica	9
1.3. Abordagem Prospetiva versus Retrospectiva	10
1.4. Perspetiva da Análise	11
1.5. Tipos de Custos abordados e Valorização das unidades de custo	12
1.5.1. Valorização do trabalho não remunerado e dos cuidados informais	14
1.6. Estimativa do Consumo de Recursos	14
1.7. Análise de Sensibilidade	16
1.8. Atualização de Custos	16
2. A demência	18
2.1. Definição e Diagnóstico	18
	xi

3.	Prevalência e incidência da demência	21
4.	A doença de Alzheimer	23
4.1.	Definição e critérios de diagnóstico	23
4.2.	Estádios da doença e evolução	25
4.3.	Fatores de risco	26
4.3.1.	Fatores de risco não-modificáveis	27
4.3.2.	Fatores de risco modificáveis	27
5.	A doença de Alzheimer precoce (DAP)	30
6.	O impacto económico da doença de Alzheimer	33
7.	O cuidador informal	38
7.1.	Definição de cuidador informal	38
7.2.	Sobrecarga no cuidador informal	39
7.2.1.	Sobrecarga no cuidador na doença de Alzheimer precoce	40
	Parte II: Estudo empírico	43
8.	Metodologia	45
8.1.	Desenho do Estudo	45
8.2.	Amostra	45
8.3.	Critérios de Inclusão	45
8.3.1.	Doente	45
8.3.2.	Cuidador informal principal	46
8.4.	Duração do estudo	46
8.5.	Estimação do consumo de recursos	46
8.6.	Instrumentos de avaliação da sobrecarga da doença no cuidador	49
8.7.	Instrumentos de avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS)	49
8.8.	Análise Estatística	54

9. Apresentação dos Resultados	55
9.1. Doentes com DA precoce	56
9.1.1. Caracterização sociodemográfica e económica dos doentes	56
9.1.2. Caraterização clínica e consumo de recursos de saúde dos doentes	61
9.1.3. Custos dos cuidados de saúde dos doentes	65
9.1.4. Análise do estado de saúde dos doentes	69
9.2. Cuidadores informais dos doentes com DA precoce	72
9.2.1. Caracterização sociodemográfica e económica dos cuidadores informais principais	72
9.2.2. Caraterização clínica e consumo de recursos de saúde dos cuidadores informais principais	77
9.2.3. Custos dos cuidados de saúde consumidos pelos cuidadores informais	79
9.2.4. Análise da tipologia dos cuidados prestados pelos cuidadores informais	84
9.2.5. Análise do estado de saúde dos cuidadores informais	87
9.2.6. Análise da sobrecarga	93
10. Discussão dos Resultados	94
10.1. Limitações	103
Conclusões	105
Referências Bibliográficas	107
Anexos	123

Introdução

Em 2018, o número de pessoas no mundo que sofrem de algum tipo de demência atingiu os 50 milhões. Estima-se que este número triplique por volta de 2050, para os 150 milhões (Alzheimer's Disease International, 2018). Os custos sociais com a demência na Europa, em 2015, foram estimados em 301 mil milhões de euros, dos quais 180 mil milhões são relativos a custos médicos e 121 mil milhões a cuidados informais prestados (Handels et al., 2018).

Esta síndrome neurológica é a expressão de diferentes doenças e caracteriza-se por uma perda da memória recente entre outras funções cognitivas, com carácter progressivo. Estas alterações provocam nos indivíduos grandes dificuldades em lidar com as tarefas diárias, conduzindo, por último, a estados de total dependência de cuidados (Leicht et al., 2011). Aproximadamente dois terços dos casos de demência são atribuíveis à doença de Alzheimer (Santana et al., 2015).

O impacto das demências incide não só nas pessoas afetadas, mas também nas suas famílias e na comunidade em geral, nomeadamente pela crescente carga socioeconómica associada (Estratégia da saúde na Área das demências, 2018).

Relativamente à idade de início, a doença de Alzheimer (DA) é classificada em duas variantes, de acordo com o ponto de corte de 65 anos: quando se inicia antes desta idade, designa-se como DA precoce (DAP) (anteriormente designada por “pré-senil”), após este ponto denomina-se DA tardia (DAT) (anteriormente designada por “senil”). O subtipo precoce representa 4-6% dos casos de doença de Alzheimer e 9% dos casos totais de demência. Embora com baixa prevalência esta variante precoce, causa danos substanciais nas famílias e no seu rendimento, sobretudo pelo facto de afetar maioritariamente indivíduos potencialmente ativos na sociedade e tendo implicações significativas na sua produtividade, culminando frequentemente em fenómenos como o absentéismo e presenteísmo, despedimentos ou reforma antecipada (Kandiah et al., 2016; Mendez, 2017; Sakata & Okumura, 2017). A literatura focada nesta variante da doença reporta custos anuais médios para as famílias quase duas vezes superiores à mesma doença tardia. O grande encargo financeiro relaciona-se com os custos indiretos da doença, nomeadamente as perdas

produtividade, que representam mais de 60% dos custos totais anuais para os doentes e famílias (Kandiah et al., 2016).

Além disso, ser diagnosticado com esta forma de demência numa fase precoce da vida levanta desafios às estruturas familiares, relacionados com o desempenho do papel parental e de cônjuge, dificuldade em corresponder aos compromissos sociais, problemas financeiros no agregado familiar e gestão de expectativas familiares e pessoais futuras (Baptista et al., 2016).

Tendo esta doença um caráter tão inesperado, a prevalência de sintomas depressivos, tanto nos indivíduos afetados como nos seus cuidadores, é elevada, chegando a mascarar alguns sintomas da doença e atrasando o diagnóstico nos indivíduos mais jovens (Baptista et al., 2016; Kuruppu & Matthews, 2013). A depressão é uma das principais causas de menor qualidade de vida nestes doentes (Hvidsten et al., 2019)

A qualidade de vida das famílias que suportam estes doentes é também muitas vezes afetada, sobretudo a pessoa que cuida diretamente do doente. (Svanberg et al., 2011). É, portanto, importante olhar para a qualidade de vida destes cuidadores, que tendem reportar mais dificuldades no dia-a-dia que os cuidadores homólogos na forma tardia da doença (Millenaar et al., 2016). Os problemas mais frequentes relacionados com a prestação de cuidados nesta patologia prendem-se com a falta de estruturas de apoio ao cuidador, falta de competências próprias para desempenhar a tarefa e maior sobrecarga devido ao tempo prolongado de convivência com a doença (Millenaar et al., 2016; Svanberg et al., 2011). Existe uma correlação positiva entre a qualidade de vida do cuidador e o bem-estar do doente, que substancia a importância de assistir as necessidades do cuidador e a sua qualidade de vida, como forma indireta de melhorar a vivência da pessoa doente (Baptista et al., 2016).

De acordo com o World Alzheimer Report de 2015 (Prince et al., 2015), a evidência sobre a DAP foca-se essencialmente no impacto social nos cuidadores e nas necessidades particulares que daqui emergem, faltando investigação sobre o seu peso económico. Em Portugal, os estudos produzidos na DAP limitam-se, até à data, a trabalhos produzidos no âmbito do projeto RHAPSODY que procura melhorar o cuidado das pessoas com demência precoce, através do suporte aos seus cuidadores (RHAPSODY, 2013), pelo que existe também necessidade em conhecer a realidade económica da DAP, em Portugal.

Desta forma, o presente projeto pretendeu estudar o peso socioeconómico da doença de Alzheimer precoce no Serviço de Neurologia do Centro Hospitalar e Universitário de

Coimbra, estimando os custos diretos e indiretos. Este estudo contou com uma amostra de conveniência composta por 30 díades Doente/cuidador informal Principal, acompanhados na consulta de demências do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra. Utilizou-se o *Resource Utilization in Dementia 4.0 (RUD)*. versão portuguesa, como instrumento de medição do consumo de recursos; a análise da sobrecarga no cuidador foi feita com recurso à *Zarit Burden Interview*. Ambos os intervenientes responderam também a uma avaliação do estado de saúde, através do *EQ-5D-3L* autoavaliando-se e o cuidador avaliando o estado de saúde do doente, como *proxy*.

O trabalho seguirá a seguinte ordem: a primeira parte compreende uma Revisão de Literatura que aborda a metodologia de Custo da Doença, a demência e a doença de Alzheimer tardia e precoce e o cuidador informal; a segunda parte é composta pelo estudo empírico onde serão primeiramente detalhados os objetivos do estudo e hipóteses de investigação e serão descritos os passos metodológicos seguidos neste trabalho. Segue-se a apresentação dos resultados e demais tabelas demonstrativas, para o doente e para o cuidador informal. Os resultados são discutidos à luz da evidência científica e com base nos objetivos e hipóteses de investigação traçados, na secção da discussão e serão também referidas as principais limitações do presente trabalho. Por fim, na parte final será concluído o estudo, referidas as principais conclusões e deixadas algumas recomendações para futuros trabalhos.

Até ao momento, este é o primeiro estudo que caracteriza a realidade social e económica da DAP em Portugal. Espera-se que alerte para a necessidade de estudo mais aprofundado desta doença, e para a dimensão deste problema social e assim ser um contributo para uma melhor prestação de assistência a doentes precoces e cuidadores informais.

Parte I: Revisão de Literatura

1. Estudo de Custo da Doença

1.1. Definição

Ao longo das últimas décadas, a proeminência de estudos de Avaliação Económica em saúde tem vindo a aumentar, como sublinhado por Drummond, et al., (2015). Esta tendência deve-se essencialmente à grande pressão que os sistemas de saúde enfrentam, nomeadamente a nível financeiro. Sabendo que os recursos são limitados, para necessidades de saúde ilimitadas, as escolhas devem ser convenientemente fundamentadas. A tomada de decisão deverá assentar na avaliação, não só da efetividade clínica como também da custo-efetividade das alternativas em jogo. Atualmente, é aceite que a tomada de decisão em saúde deve considerar os resultados de Avaliações Económicas, quer para efeitos de financiamento, cobertura e reembolso de intervenções em saúde, quer para fundamentar a simples adoção de determinada opção dentro dos vários cenários disponíveis (Drummond et al., 2015).

Os estudos de Custo da Doença (CdD) são uma das ferramentas possíveis de apoio à tomada de decisão em saúde. Costa et al., (2012) descreve as análises de Custo da Doença como um sumário dos encargos de uma doença para a sociedade. Utilizando uma abordagem descritiva e desagregada dos custos, estes estudos são desenhados de modo a permitir quantificar não só os custos tangíveis da doença (diretos e indiretos), como também os custos intangíveis (por exemplo, os anos de vida perdidos por incapacidade (DALYs) (Larg & Moss, 2011; Molinier et al., 2008)). Os estudos de CdD podem ser classificados de acordo com a abordagem epidemiológica usada (Prevalência ou Incidência), pela metodologia de estimação de custos (*bottom-up* ou *top-down*) e ainda pela relação temporal entre o início do estudo e o início da coleção de dados (Prospectivo ou Retrospectivo) (Tarricone, 2006).

A metodologia de CdD, pela utilização de unidades monetárias comuns, torna comparáveis diversas doenças, e o seu peso relativo em termos de consumo de recursos para os sistemas de saúde (Tarricone, 2006). Assim sendo, é possível alertar os decisores para a sua carga social e económica na sociedade e a necessidade de melhor e/ou maior alocação de recursos (York Health Economics Consortium, 2016).

Drummond (2015) argumenta que, por apenas equacionarem uma alternativa (categorias 1A e 1B na tabela 1), os estudos CdD não podem ser considerados como estudos de Avaliação

Económica completa e, assim, suportar uma tomada de decisão fundamentada e coerente entre várias intervenções em saúde.

Tabela 1

Caraterísticas distintivas da Avaliação Económica em saúde

		Os Custos (inputs) e Consequências (outputs) das alternativas são examinados?		
		Não		Sim
		Apenas são avaliadas Consequências	Apenas são avaliados Custos	
São comparadas duas ou mais alternativas?	Não	1A Avaliação Parcial Descrição do Resultado	1B Avaliação Parcial Descrição do Custo	2 Avaliação Parcial Descrição Custo-Resultado
	Sim	3A Avaliação Parcial Avaliação de Eficácia ou Efetividade	3B Avaliação Parcial Análise de Minimização de Custo	Avaliação Económica Completa Que efeitos devem ser contabilizados? Como devem ser mensurados? Como devem ser valorizados?

Adaptado de Drummond, (2015)

Dentro desta perspetiva crítica, ao longo das décadas outros autores também alertaram para alguns dos perigos da tomada de decisão baseada apenas em estudos de Custo da Doença:

- A análise e descrição de custos, *per se*, não informa se mais recursos devem ser alocados a uma determinada doença. Apenas expressa a utilização de recursos, no passado, para tratar e gerir a doença, sobretudo se for uma doença com elevado custo médico direto (Drummond, 1992; Byford, *et al.*, 2000);
- A descrição de custos, sem avaliação das consequências (benefícios) não permite tirar ilações quanto à possível ineficiência da alocação de recursos até ao momento. Considerar apenas uma opção, numa ótica apenas monetária, é insuficiente para a tomada de decisão (Byford et al., 2000);

Apesar da sua limitada utilidade na tomada de decisão em saúde, os estudos de CdD são relevantes para:

- Enquadrar o peso social de várias doenças permitindo definir intervenções prioritárias com a finalidade de reduzir o impacto social da doença. (Larg & Moss, 2011)

- Caracterizar a atual alocação de recursos do sistema e, inclusivamente, descrever os custos de doenças menos fatais, mas que exigem um grande consumo de recursos aos sistemas de saúde, nomeadamente doenças crónicas (Drummond, 1992; Tarricone, 2006);
- Permitem estruturar a avaliação de futuras intervenções para uma doença e estimar a sua relevância em termos financeiros e sociais, nomeadamente o valor da prevenção, de intervenções em diferentes fases da doença e a reabilitação (Larg & Moss, 2011);
- Podem ajudar a definir prioridades na Investigação Clínica e alertar para outras doenças com menos mortalidade, mas de elevado impacto na saúde das populações (Drummond, 1992).

Para que se atinjam estes objetivos, dever-se-ão cumprir uma série de pressupostos. Molinier et al., (2008) propuseram uma adaptação do modelo conceptual para Avaliação Económica criado por Drummond et al., (2005) à análise de Custo da Doença. O modelo apresentado abaixo (Tabela 2) tem como objetivo servir de estrutura para avaliação da qualidade dos estudos de Custo da Doença, através de perguntas-chave. A qualidade do estudo é dada pela soma do número de respostas positivas às questões, assinalados com um “X” na coluna “Sim”. Quanto mais próximo de 11, maior o número de pressupostos cumpridos e maior qualidade metodológica da análise.

Tabela 2

Questões-chave para a análise metodológica de estudos de CdD

Questões metodológicas	Pontuação		
	Sim	Parcialmente	Não
Foi fornecida uma definição clara da doença?			
As fontes epidemiológicas foram descritas de forma precisa?			
Os custos foram apresentados de forma suficientemente desagregada?			
As fontes sobre a atividade foram corretamente descritas?			
A informação sobre a atividade foi avaliada apropriadamente?			
São descritos os pressupostos de base na avaliação de todos os custos?			
Os custos unitários foram apropriadamente valorizados?			
Os métodos adotados foram adequadamente explicados?			
Os custos foram atualizados?			
Os principais pressupostos assumidos foram objeto de uma análise de sensibilidade?			
A apresentação dos resultados foi consistente com a metodologia do estudo?			
Pontuação Final = Soma das respostas (número de “Sim”, “Parcialmente e “Não”)			

Adaptado de Molinier et al., (2008)

1.2. Abordagem epidemiológica

Em função da perspetiva epidemiológica adotada para a contabilização de custos, os estudos de CdD podem seguir duas abordagens: Prevalência ou Incidência.

Numa análise baseada na Prevalência, estimam-se os custos da doença (diretos e indiretos) durante um intervalo temporal definido, geralmente um ano, em função da prevalência dos casos ativos existentes numa população (Costa et al., 2012; Tarricone, 2006). Os rendimentos perdidos futuramente, por morte precoce, deverão ser atribuídos ao ano da morte (Tarricone, 2006). Frequentemente esta perspetiva baseia-se em dados de estudos transversais, pelo que apresenta, essencialmente, o custo de determinado estágio da doença, naquele momento, semelhante a uma “fotografia”. Por este facto, generalizações sobre o

valor de intervenções preventivas ou potenciais poupanças, com base apenas em dados transversais de prevalência são pouco recomendadas (Larg & Moss, 2011). Larg & Moss, (2011) defendem que esta abordagem é mais adequada para avaliar o atual impacto de um problema agudo de saúde na sociedade ou para doenças crónicas cujos custos se mantenham estáveis ao longo do tempo. Tarricone, (2006) aconselha a utilização de estudos de CdD baseados na Prevalência quando se pretende alertar os decisores para condições de saúde com impactos subestimados ou planear políticas de contenção de custos, através da caracterização do cenário de impacto da doença e dos seus componentes de custo mais relevantes.

Por outro lado, seguindo uma abordagem baseada na Incidência, procuram-se avaliar os custos dos novos casos de uma doença durante um período que corresponda ao tempo de vida do individuo com a doença. Assim, pretende-se que a análise aborde a fase de diagnóstico até um *endpoint* crucial ao desaparecimento da doença, como a cura ou a morte (Costa et al., 2012). Neste cenário, os rendimentos perdidos futuramente e o fluxo de custos associados à doença devem ser atribuídos ao ano em que a doença começa e atualizados ao presente (Tarricone, 2006).

1.3. Abordagem Prospetiva versus Retrospectiva

Em função da relação do início da recolha de dados com início do estudo, podem-se classificar os estudos de CdD em Retrospectivos e Prospetivos. Na primeira, os eventos relevantes ocorreram antes do início do estudo, pelo que os dados já existem. Na segunda, o estudo acompanha a progressão da doença, já que os eventos importantes ainda não aconteceram na altura em que o estudo começou (Jo, 2014). Tanto as abordagens de Incidência como Prevalência podem ser realizadas de forma Prospetiva ou Retrospectiva (Tarricone, 2006).

As análises Retrospectivas geralmente são mais baratas e menos exigentes em termos de consumo de tempo, visto que não exigem um acompanhamento prolongado e os dados já foram recolhidos de antemão, noutras bases de dados (Jo, 2014). No entanto, pode acontecer que os dados tenham sido recolhidos para outros efeitos, pelo que esta abordagem pode ser limitativa à correta valorização de custos, dado que está sujeita à qualidade dos registos feitos para outros fins (Tarricone, 2006).

Ao nível da metodologia Prospetiva, os analistas deverão ser capazes de desenhar o sistema de recolha de dados, personalizado à realidade que pretendem acompanhar, como questionários e diários pessoais a preencher pelos pacientes e famílias ou profissionais de saúde para além da possibilidade de recolher os dados acompanhando o registo clínico dos doentes (Costa et al., 2012; Jo, 2014). Desta forma, em doenças que possuem uma elevada componente de custos diretos não médicos, nomeadamente gastos com deslocações e despesas da comunidade, esta abordagem permite retratar melhor a realidade do dia-a-dia com a doença (Tarricone, 2006).

Em doenças com um considerável horizonte temporal, uma abordagem prospetiva baseada na incidência seria altamente custosa em termos financeiros e temporais, pelo que as análises retrospectivas revelam-se mais eficientes quando se pretende caraterizar o peso da doença nestas situações (Jo, 2014).

1.4. Perspetiva da Análise

Uma análise de Custo da Doença pode ser conduzida de acordo com várias perspetivas, cada uma com diferentes relevâncias na análise de custos:

- Societal: Na generalidade dos casos é a perspetiva mais recomendada, porque muitas vezes uma doença não afeta só o indivíduo, mas também a sociedade. Analisar os custos do ponto de vista da sociedade implica contabilizar todos os custos diretos (médicos e não-médicos), custos indiretos (perdas monetárias por abandono total ou parcial da atividade profissional, morbilidade e mortalidade atribuíveis à doença) e, em alguns casos, custos intangíveis (perdas de qualidade de vida) quer estejam ou não revelados no mercado. Para permitir compreender as interações entre diferentes setores da sociedade e os custos de oportunidade associados à doença, esta perspetiva necessita de grande volume de dados, tornando-a inexequível em casos de doenças pouco prevalentes (Jo, 2014).
- Sistema de saúde: Quando se analisa o custo da doença do ponto de vista do sistema de saúde, apenas interessa reportar o consumo dos custos diretos médicos (Jo, 2014).
- Terceiro Pagador: Na perspetiva do terceiro pagador (exemplo: seguros de saúde), devem ser contabilizados os custos diretos médicos e indiretos cobertos pelo seguro (Jo, 2014).

- **Empregador:** Ao analisar os custos da doença para as entidades empregadoras importa destacar os custos diretos cobertos pelo plano de saúde, assim como as perdas de produção atribuídas à doença, nomeadamente o fenómeno de “Absentéismo” (faltas breves, mas frequentes ao trabalho) relacionado com a Morbilidade e a Mortalidade precoce. Dado o conhecimento que a empresa possui sobre os custos inerentes à formação e substituição de funcionários, deve-se aplicar a Teoria do Custo de Fricção na estimativa dos custos indiretos (Jo, 2014).
- **Famílias:** Ao estudar o impacto da doença nas famílias devem ser reportadas as despesas pagas diretamente ao provedor do serviço de saúde, as perdas de rendimento/produktividade por morbilidade e mortalidade (incluindo trabalho doméstico) e custos não médicos associados aos transportes com a doença e consumo de recursos na comunidade (Jo, 2014).

1.5. Tipos de Custos abordados e Valorização das unidades de custo

Num estudo de CdD é relevante identificar as componentes geradores de custo e atribuir-lhes um valor monetário, que corresponda ao seu custo de oportunidade (valor da melhor alternativa perdida quando utilizados os mesmo recursos com a doença) (Tarricone, 2006). Os custos diretos e custos indiretos (perdas de produtividade) são as categorias de custo mais utilizadas. Custos diretos refletem todos os recursos gastos com diagnóstico, tratamento e gestão da doença (Larg & Moss, 2011). Dentro da categoria dos custos diretos consideram-se duas subclasses (Jo, 2014):

- **Custos diretos médicos** – custos hospitalares de diagnóstico, internamento, medicação, uso de equipamentos médicos, serviços de saúde consumidos, entre outros. Podem ser estimados recorrendo a estimativas de despesa *per capita*, tarifas nacionais, preços de mercado e informação dos sistemas de contabilidade analítica das instituições (Costa et al., 2012);
- **Custos diretos não médicos** – custos com serviços sociais, transportes, gastos com adaptação da propriedade privada à doença, custos legais, despesas domésticas e com cuidado das crianças provocado pela doença (Jo, 2014).

Relativamente aos custos indiretos, são valorizações económicas das perdas de produtividade totais provocadas pela doença, nos indivíduos e nas suas capacidades para produzir e gerar rendimentos futuros (Costa et al., 2012). Normalmente utiliza-se o valor

médio do salário ou outro rendimento relevante, que foram perdidos por doença. Para valorizar as perdas de produção recorre-se maioritariamente a duas teorias:

- Teoria do Capital Humano (TCH): Segundo esta teoria, o ser humano é um fator de produção com competências, conhecimento e experiência e assim capaz de produzir valor para a sociedade e gerar riqueza quando aplicado num processo produtivo (Jo, 2014). Quando o indivíduo adoece, a morbilidade e mortalidade precoces são responsáveis por reduzir os seus rendimentos futuros, que esperava receber caso continuasse em plenas funções durante a vida ativa. Desta forma, a Teoria do Capital Humano assume o valor do indivíduo pelo valor presente dos seus rendimentos futuros, sobre o pressuposto que os rendimentos futuros são sinónimo da contribuição potencial do indivíduo para a economia (Jo, 2014; Tarricone, 2006). Esta teoria recebeu algumas críticas pela incapacidade em valorizar a qualidade de vida perdida e discriminar determinadas ocupações, essencialmente de cariz voluntário ou doméstico, que não geram rendimentos visíveis e têm relevância social. Koopmanschap & Rutten, (1993) argumentaram que a TCH, na realidade, apenas mede as perdas potenciais de produtividade para a sociedade. Drummond, (1992) afirma que “as ausências breves ao trabalho conseguem ser colmatadas pelo excesso de capacidade da organização e as ausências a longo prazo pela contratação e treino recorrendo ao fundo de desemprego”. Assim, verifica-se que apenas o indivíduo que adoece tem perdas consideráveis de rendimento, sendo as da sociedade na realidade muito menores que o projetado e, em muitos casos, negligenciáveis.
- Teoria dos Custos de Fricção (TCF): esta teoria defende que as perdas de produção se limitam ao tempo perdido a reorganizar a linha de produção e a substituir o funcionário doente (Larg & Moss, 2011). Este intervalo de tempo, denominado de “período de fricção”, depende do nível de empregabilidade do setor e compreende custos variáveis consoante a taxa de empregabilidade à data. Esta teoria afirma que a existência de desemprego torna o trabalhador totalmente substituível e, portanto, as perdas que a sociedade incorre são consideravelmente menores que a perda de rendimento individual por doença (Larg & Moss, 2011).
- Uma crítica a ambos os métodos é que a produtividade dos indivíduos e os seus salários não devem ser tidos como o fator-chave para a decisão de quanto deve ser alocado para salvar as suas vidas. Uma solução será considerar a disposição para pagar dos indivíduos (*Willingness to Pay*), que muitas vezes excede o valor estimado nos estudos de CDD,

devido ao que a doença representa na saúde dos indivíduos. Através deste método é possível também captar a componente não-monetária da qualidade de vida. Neste caso importa perceber como a sociedade interpreta a redução do risco da doença, ou como valoriza ligeiros incrementos de qualidade de vida e assim captar o real impacto que determinada doença representa para os cidadãos (Tarricone, 2006).

1.5.1. Valorização do trabalho não remunerado e dos cuidados informais

Ambas as abordagens acima descritas não valorizam adequadamente o trabalho realizado de forma voluntária, atividades domésticas ou o papel dos cuidadores informais. Em todas estas tarefas não são gerados rendimentos tangíveis, embora sejam tarefas de elevada relevância, sobretudo em contexto de doença. Segundo McDaid (2001), uma das formas de valorizar o trabalho não remunerado consiste em utilizar como referência o custo de substituição. Nesta situação, a função é valorizada ao preço praticado no mercado, ou seja, o valor que seria necessário pagar para encontrar substituição remunerada no mercado para desempenhar as mesmas funções (McDaid, 2001). Outro cenário possível seria utilizar o custo de oportunidade, assumindo um salário médio ajustado ao sexo e idade que seria esperado a pessoa ganhar, fosse dedicado o tempo de cuidados a trabalhar num contexto remunerado desempenhando as mesmas funções de cuidador (Larg & Moss, 2011).

1.6. Estimativa do Consumo de Recursos

Os métodos para estimar o consumo de recursos dependem do tipo de doença em análise, da disponibilidade dos dados e do tipo de custos relevante para caracterizar o impacto da doença. Existem duas abordagens frequentemente utilizadas em estudos de Custo da Doença:

“*Top-Down*”, de cariz populacional, onde se utilizam dados agregados de consumo de recursos (internamentos hospitalares anuais, medicação, mortalidade anual, entre outros) realizadas à escala global do sistema de saúde. A partir destes valores calculam-se as frações de custo respetivas a cada doença. Podem-se recorrer aos Fatores Atribuídos à População (redução proporcional de novos casos/mortalidade de uma dada doença, caso um dado fator de risco pudesse ser eliminado da população) para alocar uma parte dos custos das comorbilidades da doença (Jo, 2014). Para se atribuir a despesa do sistema a uma doença, é utilizado o diagnóstico principal como referência para a utilização de recursos (Larg & Moss, 2011). Esta metodologia é mais frequentemente seguida em estudos de carácter retrospectivo,

onde os dados já se encontram registados (Costa et al., 2012). Ao utilizar uma abordagem *top-down* corre-se o risco de não estimar corretamente os custos totais, dado que a proporção de custos diretos não-médicos e custos das perdas de produtividade não costumam ser contemplados nesta análise e poderão, efetivamente, absorver uma parte dos custos. Outro risco inerente a esta metodologia é a dependência da evidência epidemiológica existente para ligar a doença ao correto consumo de recursos de saúde (Larg & Moss, 2011).

“*Bottom-Up*”, focada no indivíduo com a condição em estudo. Pretende-se recolher dados específicos da doença que permitam caracterizá-la individualmente a vários níveis (ver figura 1). Esta recolha efetua-se em duas etapas: em primeiro lugar regista-se o consumo de unidades de um recurso (recorrendo a estimativas nacionais, questionários e inquéritos aos doentes) e de seguida os preços unitários desse recurso (preços de mercado, dados fornecidos pela contabilidade das instituições, etc), sendo depois multiplicados para determinar o gasto dos indivíduos com cada recurso. A partir dos custos médios por pessoa fazem-se generalizações à população total, utilizando dados de Prevalência para a doença e, caso seja possível, determina-se o excesso de custos causados pela doença (Larg & Moss, 2011; Tarricone, 2006). Esta metodologia, pelo detalhe que permite, é mais adequada que a abordagem *Top-down* em doenças de etiologia complexa, com várias comorbilidades associadas e que diversificam o consumo de recursos (Larg & Moss, 2011).

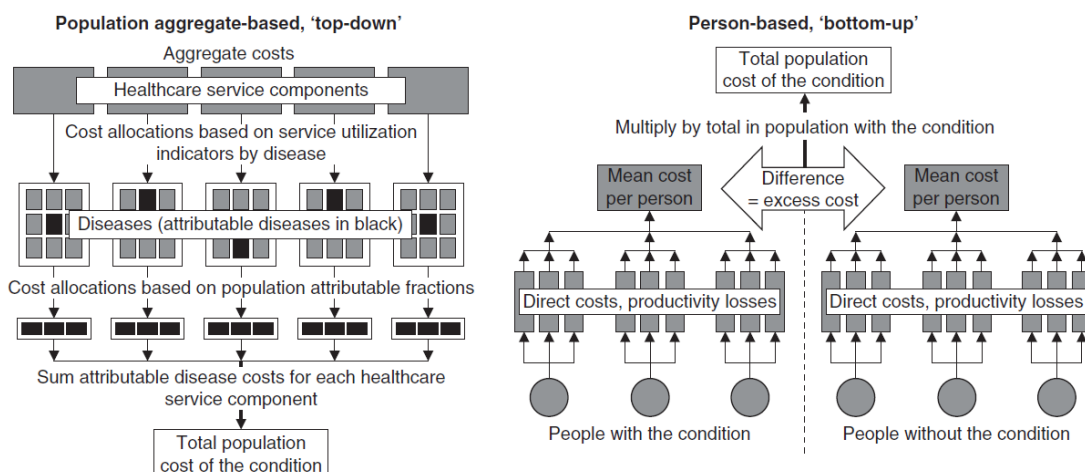


Figura 1 - Abordagem *Top-Down* e *Bottom-Up* para estimativa de custos. Fonte Larg & Moss (2011)

1.7. Análise de Sensibilidade

A análise de sensibilidade é recomendada devido aos vários pressupostos que são assumidos nos estudos de CdD. Permite testar a robustez dos resultados alterando algumas variáveis chave de base, como as estimativas de Prevalência, Incidência ou custos unitários utilizados (Costa et al., 2012). Como referido por Riveros et al., (2016), a análise de sensibilidade pode ser do tipo univariada (cada parâmetro é alterado individualmente dentro de um intervalo estabelecido), multivariada (vários parâmetros são alterados ao mesmo tempo) e probabilística (alteração das variáveis na amostra seguindo uma distribuição probabilística, e o impacto que os valores possíveis terão no resultado final). Assim apresentam-se várias possibilidades de custos da doença, determinam-se quais as variáveis mais importantes no modelo, como interagem entre si e permite ao decisor perceber a credibilidade das conclusões do estudo (York Health Economics Consortium, 2016b).

1.8. Atualização de Custos

A atualização de custos é um método que permite captar no presente a preferência do indivíduo por custos e consequências que acontecerão no futuro. A atualização de custos é relevante para os custos diretos e indiretos que ocorrem após o primeiro ano. Podem ser adotados vários valores que procurem traduzir essa preferência, sendo a taxa de atualização o valor da taxa de juro que traduz essa preferência temporal dos indivíduos na sociedade. Segundo as Orientações Metodológicas para Estudos de Avaliação Económica de Tecnologias de Saúde (Perelman J et al., 2019), o INFARMED utiliza atualmente uma taxa de atualização anual de 4% para suportar as decisões de investimento público. A atualização do custo ao presente é calculada segundo a seguinte fórmula (Molinier et al., 2008):

$$VA = \sum_{t=0}^N \epsilon_t (1 + r)^{-t}$$

Em que:

VA é o Valor atualizado ou presente

ϵ_t é o Fluxo de valor, em euros

r é a taxa de atualização expressa em valor decimal

t é o período de tempo de 1 a N

N é o valor máximo do intervalo de tempo

2. A demência

2.1. Definição e Diagnóstico

Segundo Reisberg et al., (2003), o termo “demência” está relacionado etimologicamente com “deterioração mental geral”, através da raiz Latina da palavra *Demens*. “*De*” que, enquanto prefixo, significa cessação ou contração e “*mens*” está associado a mente. Demência é, por isso, a “contração/cessação da mente”.

Clinicamente, de acordo com a definição da Organização Mundial de saúde (OMS), no manual “Classificação Internacional de Doenças versão 11” (World Health Organization, 2019b) a demência enquadra-se nas “Perturbações Neurocognitivas” dentro da categoria 06 - “Perturbações Mentais, Comportamentais e de Neurodesenvolvimento”, na sub-categoria de “Doenças Neurocognitivas”.

Segundo a OMS, a demência é

“uma síndrome adquirida do cérebro, caracterizada pelo declínio dos níveis cognitivos funcionais anteriormente normais, com prejuízo em dois ou mais domínios cognitivos como a memória, funções executivas, atenção, linguagem, cognição social, julgamento, velocidade psicomotora e capacidades visuoperceptivas e visuoespaciais. O declínio cognitivo não é inteiramente atribuível ao processo de envelhecimento natural e tem interferência na autonomia da pessoa nas Atividades de Vida Diárias (AVD). Os problemas cognitivos, são atribuídos ou presumivelmente atribuíveis a um problema neurológico ou condição clínica, trauma, deficiência nutricional, uso crônico de medicação ou substâncias específicas e exposição a metais pesados ou outras toxinas” (World Health Organization, 2019b).

O Defeito Cognitivo Ligeiro (DCL) normalmente antecedente da demência, define-se pelo “declínio dos níveis cognitivos anteriormente normais, com prejuízo em dois ou mais domínios, tendo em consideração a idade e nível intelectual geral do indivíduo, sem afetar com severidade suficiente a sua autonomia na realização das AVD.” (World Health Organization, 2019b) Sintomas dentro dos domínios mencionados em conjunto com as *guidelines* para os limiares clínicos para cada domínio ajudam a diagnosticar diferencialmente DCL e demência, a sua severidade e o subtipo mais provável.

Os critérios de diagnóstico recomendados pela DSM-5 para a demência são:

“Evidência de declínio cognitivo significativo comparativamente ao um nível anterior de performance normal, em um ou mais domínios cognitivos baseados em:

- Informação transmitida pelo próprio indivíduo ou terceiro bem informado ou por um clínico, que demonstre decréscimo significativo na função cognitiva;
- Declínio substancial da performance cognitiva, documentado preferencialmente por teste neuropsicológico ou, na sua ausência, outra avaliação clínica quantitativa;

- O déficit cognitivo interfere com a realização independente das tarefas quotidianas (no mínimo, verifica-se necessidade de assistência em atividades de vida diária instrumentais complexas como pagamento de contas e gestão da toma de medicamentos);
- O déficit cognitivo não ocorre exclusivamente no contexto de delírio ou outra doença mental (Depressão Major, Esquizofrenia)”

G.M. Mckhann et al., (2011) acrescentam que o comprometimento cognitivo e comportamental deve envolver pelo menos dois dos seguintes domínios:

Comprometimento da capacidade de adquirir e relembrar nova informação – sintomas como questionamento repetitivo ou conversas repetidas, esquecimento de eventos e compromissos, perder-se em locais familiares, colocar objetos pessoais fora do seu sítio normal;

Capacidade de raciocínio, lidar com tarefas complexas e tomada de decisão prejudicadas – sintomas incluem ignorar riscos de segurança, incapacidade de gerir finanças pessoais, capacidade de decisão deteriorada, incapacidade de lidar com atividades sequenciais;

Capacidades visuo-espaciais prejudicadas – sintomas incluem incapacidade de reconhecer ou identificar pessoas próximas ou objetos comuns dentro do campo de visão direto, embora com manutenção de boa acuidade visual, incapacidade de colocar roupas no próprio corpo de forma lógica;

Função de linguagem prejudicada (falar, ler escrever) – sintomas incluem dificuldade em articular palavras comuns no discurso, discurso hesitante, erros ortográficos;

Mudanças de personalidade e comportamentais como flutuações de humor características, agitação, motivação e capacidade de iniciativa prejudicadas, apatia, perda de interesse em atividades anteriormente prazerosas, comportamentos obsessivo-compulsivos, comportamentos antissociais e inaceitáveis socialmente.

O processo de diagnóstico é feito através da história clínica e do exame objetivo detalhado, a que se juntam os exames neurológico e neuropsicológico e um conjunto de exames complementares. Não existe um teste de diagnóstico específico para esta doença. Deste modo, pode afirmar-se que o diagnóstico é feito por exclusão de outras doenças, com 80 a 90% de certeza (Sérgio & Valença, 2003). A avaliação leva normalmente vários dias a estabelecer, podendo ser realizada no âmbito da consulta externa, embora o doente possa necessitar ficar internado para serem feitos exames auxiliares de diagnóstico (Sérgio & Valença, 2003). O doente passa por uma fase de avaliação da história clínica, avaliação do estado mental, exame objetivo das funções cardiorrespiratórias, hepáticas e renais, assim como da tiroide. Segue-se uma avaliação neurológica, que permite o despiste de outras patologias que possam interferir no quadro demencial, completada por exames laboratoriais e imagiológicos (EEG, TAC, Ressonância Magnética e PET) e uma avaliação psicológica que permite examinar a presença de outras doenças mentais como a depressão, para além de avaliar as capacidades cognitivas do doente. Após o diagnóstico de demência é requerida a

especificação da etiologia que conduz ao diagnóstico do tipo de demência, a presença (ou ausência) de perturbações de comportamento e a severidade (Ligeira, Moderada ou Severa). A etiologia da demência é normalmente multifatorial, no entanto, costuma ter uma causa mais preponderante, desde fatores cardiovasculares, doenças neurodegenerativas, doenças infecciosas, perturbações hormonais, medicação, doenças hereditárias, défices nutricionais, fatores ambientais, entre outros (Baumgart *et al.*, 2015).

Os tipos de demência mais frequentes, atualmente irreversíveis e não tratáveis, são a doença de Alzheimer (60-80% dos casos totais), demência vascular (10%), demência com corpos de Lewy (<5%), demência frontotemporal (mais prevalente em indivíduos jovens), doença de Parkinson (<5%), doença de Creutzfeldt-Jakob (<5%) (Gaugler *et al.*, 2016). Verifica-se que em pessoas muito idosas, muitos casos de demência apresentam etiologia mista, com a presença de vários subtipos de demência (Gaugler *et al.*, 2016).

Existem ainda as demências provocadas por causas tratáveis, que compreendem deficiências vitamínicas, perturbações endócrinas, hematomas, lesões vasculares, tumores, alterações da pressão do Líquido Céfalorraquidiano (LCR) e infeções por VIH, sífilis e meningite (Santana & Cunha, 2005).

3. Prevalência e incidência da demência

Por definição, prevalência diz respeito ao número total de casos ativos de uma doença, num dado momento temporal. A incidência refere-se ao número de novos casos da doença numa população, ao longo de um período temporal e permite determinar o risco que um indivíduo saudável tem de desenvolver determinada doença (Feigin et al., 2020; Alzheimer's Association, 2020).

Foram feitas várias estimativas globais, relativamente à prevalência e incidência da demência. Segundo as estimativas da *Alzheimer's Disease International* (ADI) (Prince et al., 2015) e do relatório *Global Burden of Disease Study 1990-2016 (GBD)* (Nichols et al., 2019) viveriam com demência entre 43,8 - 46,8 milhões de pessoas em 2015. Desde a década de 90 até 2016 houve um aumento de 148% no número de mortes por demência, colocando esta doença como a quinta maior causa de morte. Mais mulheres morreram de demência que homens (1,5 milhões vs. 0,8 milhões, respetivamente) (Nichols et al., 2019). À demência associa-se, também, uma forte componente incapacitante e perda de qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS). No *Global Burden of Disease Study 1990-2016* é contabilizado que a doença causou 28,8 milhões de anos de vida perdidos por incapacidade (DALYs), sendo a vigésima terceira maior causadora de perda de anos de vida por incapacidade e representando 6,3% dos DALYs totais após os 70 anos de idade (Nichols et al., 2019).

Para 2020 as estimativas da OMS referem que o número de pessoas a viver com demência ronde os 50 milhões, mundialmente (World Health Organization, 2019). A prevalência mundial, para a população com 60 ou mais anos, padronizada para a distribuição da população da Europa Ocidental, projeta-se que ronde os 5-9% (Prince et al., 2015). Atualmente, a América do Norte e o Médio Oriente lideram a taxas de prevalências nesta população com 8,7% e 8,6% de casos, respetivamente (Prince et al., 2015). Os países de Rendimento Elevado concentram o maior número de casos, fruto da maior longevidade dos seus habitantes (Prince et al., 2015). De acordo com as projeções de duplicação da prevalência a cada 20 anos, em 2030 esta doença alcançará os 74,7 milhões e em 2050 os 131,5 milhões de pessoas, mundialmente. (Prince et al., 2015). Os resultados apontam tendencialmente para que o sexo feminino seja mais afetado por demências que o masculino, mesmo após o ajuste da prevalência para a idade (Alzheimer Europe, 2020; Prince et al., 2015; Nichols et al., 2019). A maior longevidade das mulheres em comparação com os

homens é tida como a principal causa deste fenómeno, em conjunto com diversos fatores de risco, aumentados no sexo feminino (Derreberry & Holroyd, 2019).

As projeções de incidência apontam para um número total de novos casos anuais de demência de 9,9 milhões, ou seja, cerca de 1 novo caso a cada 4 segundos. Destes, estima-se que 4,9 milhões de novos casos ocorram na Ásia, 2,5 milhões na Europa, 1,7 milhões na América e 0,8 milhões em África (Prince et al., 2015). Verifica-se que a taxa de incidência aumenta exponencialmente com a idade dos indivíduos e duplica a cada 6,3 anos de idade (Prince et al., 2015).

No caso específico da Europa, o relatório *Dementia in Europe Yearbook 2019* (Alzheimer Europe, 2020) estimou que os 28 países membros da União Europeia (UE) mais os países não-membros da UE tinham 9 780 678 pessoas (6 650 228 mulheres e 3 130 449 homens) a viver com demência, em 2018. Segundo este documento, espera-se que este número aumente para 18 846 286 em 2050. Em termos de percentual da população europeia, este número representava 1,57% em 2018 e representará 3,00% em 2050. Assim, é esperado que a incidência desta doença quase que duplique na Europa, especialmente para a população na faixa etária dos 85+ anos.

Ainda assim, vários estudos recentes apontam uma tendência para a diminuição mundial da incidência da demência nos próximos anos, resultado dos esforços em melhorar a saúde pública e reduzir a incidência de fatores de risco relacionados com o estilo de vida. Destacam-se o impacto das campanhas de cessação tabágica, encorajamento para um estilo de vida mais ativo e o controlo dos índices cardiovasculares (Alzheimer Europe, 2020).

4. A doença de Alzheimer

4.1. Definição e critérios de diagnóstico

A doença de Alzheimer (DA) é a causa de demência mais prevalente, representando cerca de 60-80% dos casos de demência (Daviglius et al., 2010). É uma doença de caráter neurodegenerativo, que pode ter início até 20 anos ou mais antes dos primeiros sintomas. Algumas estudos *post-mortem* indiciam que as alterações podem começar na quinta década de vida (Wimo & Prince, 2010). Após vários anos de transformações na base do cérebro, o processo espalha-se para as regiões corticais e os sintomas tornam-se mais evidentes, como a perda de memória e problemas de linguagem. À medida que a degeneração neural progride e mais neurónios se vão perdendo, a autonomia da pessoa fica cada vez mais condicionada, até à total dependência de cuidado externo para sobreviver. O processo culmina em morte, precedida de um período de baixa qualidade de vida e sobrecarga para o doente e a sua família (Alzheimer's Association, 2020).

A acumulação da proteína β -*amiloide* sobre a forma de oligómeros (pequenos agregados de péptidos de β -*amiloide*) dentro do espaço intracelular e placas senis (agregados de fibrilas) no espaço extracelular, e a acumulação da proteína *tau hiperfosforilada* sob a forma de emaranhados neurofibrilares insolúveis dentro do neurónio - denominados por tranças neurofibrilares - são os dois processos patológicos mais associados à DA (Ballard et al., 2011). Enquanto que as placas de β -*amiloide* condicionam a funcionalidade das conexões entre neurónios, favorecem a concentração de emaranhados de *tau* e criam um meio tóxico para as células, as tranças neurofibrilares de proteína *tau hiperfosforilada* bloqueiam o transporte de nutrientes e outros elementos essenciais ao funcionamento dos neurónios (Alzheimer's Association, 2020; Ballard et al., 2011). Considera-se que a acumulação destes agregados proteicos induz um processo de inflamação crónica nas células de microglia, mediado pelo próprio sistema imune (Alzheimer's Association, 2020). Os processos inflamatórios e a degeneração neural daí decorrentes provocam a progressiva perda de volume cerebral, em zonas como o hipocampo, responsáveis pela função da memória (Alzheimer's Association, 2020). As funções cerebrais normais acabam também por ser afetadas, devido à incapacidade dos neurónios em metabolizar a sua principal fonte de energia, a glucose. Este conjunto de processos patológicos catalisa a perda das capacidades funcionais do cérebro, tornando o individuo cada vez mais incapacitado e menos independente (Alzheimer's Association, 2020).

Clinicamente, a doença de Alzheimer pode ser diagnosticada e categorizada segundo três classificações, propostas por G.M. Mckhann et al., (2011):

- 1) Doença de Alzheimer provável (apresenta características típicas);
- 2) Doença de Alzheimer possível (apresenta características possíveis de DA, com curso atípico da doença e etiologia mista com doença CV concomitante)
- 3) Doença de Alzheimer provável ou possível com evidência de processo patofisiológico característico da DA.

As primeiras duas terminologias aplicam-se à prática clínica e a última mais à vertente de Investigação Clínica, através da pesquisa de biomarcadores característicos (G.M. Mckhann et al., 2011).

Para que o doente seja diagnosticado com “doença de Alzheimer provável”, deve cumprir os critérios clínicos da demência supramencionados e adicionalmente deve apresentar as seguintes características:

- 1) Início gradual dos sintomas, ao longo de meses ou anos e não com início repentino de horas ou dias;
- 2) Histórico claro de comprometimento cognitivo por observação externa ou relatado pelo próprio;
- 3) O déficit cognitivo mais proeminente deve ser evidente na examinação e história clínica, em pelo menos uma das seguintes categorias:
 - a. Apresentação amnésica: forma sindrômica mais comum de apresentação da DA. Inclui comprometimento na capacidade de aprendizagem ou recordação de informação recentemente aprendida, conjuntamente com as disfunções em pelo menos um outro domínio cognitivo referido anteriormente para a demência;
 - b. Apresentação não amnésica:
 - i. Comprometimento da Linguagem, revelando principalmente dificuldades em encontrar as palavras corretas, sem esquecer os outros domínios cognitivos,
 - ii. Comprometimento Visuoespacial: problemas na cognição espacial, incluindo identificação e reconhecimento de objetos, reconhecimento de rostos familiares e dificuldade na identificação da linguagem escrita (alexia).

- iii. Disfunção Executiva: Defeitos na capacidade de julgamento, raciocínio e resolução de problemas.

4.2. Estádios da doença e evolução

A fase inicial da doença de Alzheimer é notada essencialmente por amigos e familiares próximos que convivem com o doente, e muitas vezes, confundida com consequências normais do envelhecimento. Pode durar entre 2 a 4 anos e caracteriza-se maioritariamente por problemas na fala, perdas ou falhas da memória a curto prazo, dificuldade na tomada de decisão, perda de noção espaço-temporal em locais normalmente familiares e variações de humor (Alzheimer's Disease International, 2009; Sérgio & Valença, 2003).

No estágio intermédio da doença que pode durar entre 2 a 10 anos, as atividades de vida diárias (lavar-se, vestir-se, ir à casa de banho, comer) e instrumentais diárias (gerir dinheiro, ir às compras, gerir medicação, gerir horários) tornam-se, progressivamente, mais difíceis. O grau de dependência da pessoa doente face ao cuidador aumenta, necessitando de ajuda e supervisão para seguir com o seu dia-a-dia, sem incidentes maiores. Os problemas de orientação espaço-temporal são cada vez mais regulares e graves, assim como a dificuldade em articular um discurso coerente. Períodos de alucinação e perturbações do sono são frequentes nesta fase (Alzheimer's Disease International, 2009).

A fase tardia da doença é marcada especialmente pela total falta de autonomia do doente. Tem dificuldade em comer, é incapaz de cuidar de si mesmo em tarefas mais simples e há um grande défice da componente social provocado pela incapacidade em comunicar e reconhecer familiares e amigos próximos. Ao nível da orientação espaço-temporal, a pessoa tem dificuldade em perceber o que se passa em seu redor, assim como orientar-se do ponto A ao ponto B. São frequentes também problemas de locomoção, tanto que a maioria dos doentes neste estágio se encontram confinados a uma cadeira de rodas. Relativamente à componente comportamental, os indivíduos demonstram frequentemente total desinibição em público com comportamento inapropriado. As pessoas neste estágio necessitam de cuidados a tempo inteiro, quer em casa, quer numa instituição e adoecem facilmente com infeções respiratórias e urinárias (Alzheimer's Disease International, 2009; Sérgio & Valença, 2003).

4.3. Fatores de risco

Embora exista algum declínio das funções cognitivas inerentes à idade, deve ser tido em conta que a doença de Alzheimer não é considerada uma consequência normal da idade e nem toda a população geriátrica irá sofrer desta doença até ao momento da sua morte. Com o avançar da idade, contudo, verificam-se alterações na saúde cognitiva dos indivíduos que são observáveis ao nível populacional e que resultam da exposição variável a determinados fatores. Estes são considerados fatores de risco quando aumentam a probabilidade dos indivíduos virem a desenvolver uma doença e de proteção quando diminuem esta probabilidade (Prince et al., 2014; World Health Organization, 2019c). Diferenciam-se também aqueles que são de natureza modificável de não modificável (Baumgart et al., 2015; Prince et al., 2014). Para categorizar o efeito dos fatores no risco da DA, é utilizada a distinção entre idade adulta (18-39), meia-idade (40-64 anos) e terceira idade como o período de vida a partir dos 65 anos de idade (Prince et al., 2014; Livingston et al., 2017). Como pode ser observado na figura 2, vários fatores têm influências diferentes ao longo da vida que determinam o perfil de risco do indivíduo para a doença de Alzheimer.

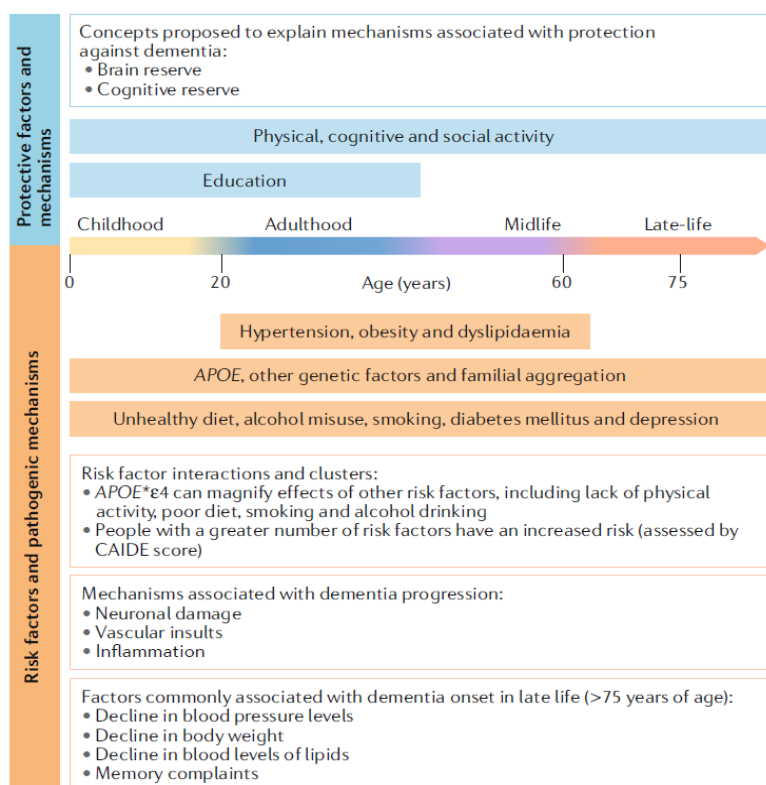


Figura 2– Fatores de risco e proteção na doença de Alzheimer, em função da faixa etária. Fonte: Kivipelto et al., (2018)

4.3.1. Fatores de risco não-modificáveis

Os fatores não-modificáveis compreendem todos os fatores que não são controláveis pelo indivíduo quer por intervenção médica e/ou mudanças no estilo de vida. São a idade, suscetibilidade genética à doença e a história familiar (Kivipelto et al., 2018; Prince et al., 2014). De todos, a idade avançada é considerada o maior fator de risco para a doença de Alzheimer (Alzheimer's Disease International, 2009), tanto que a grande prevalência de casos se situa em populações geriátricas (≥ 65 anos) e duplica a cada 5 anos dos 65 anos até aos 90 anos (Kivipelto et al., 2018). Segue-se a suscetibilidade genética à doença, decisiva no aparecimento de casos precoces da doença de Alzheimer (< 65 anos), onde a presença de mutações nos genes da proteína precursora da amiloide (APP) e presenilina 1 e 2 são responsáveis pelo desenvolvimento de DA (Alzheimer's Association, 2019; Ballard et al., 2011; Cho et al., 2013; Liu et al., 2013; Santana & Cunha, 2005). Um polimorfismo no gene da apolipoproteína E (APOE), nomeadamente a presença do alelo $\epsilon 4$, está associado a um aumento do risco de DA tardia de sete a dez vezes para o portador (Ballard et al., 2011; Kivipelto et al., 2002a; Kivipelto et al., 2018; Liu et al., 2013; Saunders et al., 1994; Wimo & Prince, 2010). Sabe-se também que o risco de desenvolver doença de Alzheimer está aumentado em indivíduos que possuem um parente em primeiro grau com a doença, independentemente da presença de fatores de risco genéticos como a mutação na APOE (Wolters et al., (2017). Nestes casos não só a componente genética tem influência, pelo que muitas vezes se verifica a exposição a fatores ambientais comuns aos diversos membros da família como a dieta, estilo de vida e hábitos de lazer, que poderão participar decisivamente no aparecimento comum da doença (Alzheimer's Association, 2020).

4.3.2. Fatores de risco modificáveis

Os fatores de risco modificáveis, ou ambientais, possibilitam algum controlo individual quanto ao grau de exposição e conseqüente variação da sua influência no risco total de doença (Baumgart et al., 2015). Entre os fatores de risco mais citados para a DA destacam-se os cardiovasculares (hipertensão, obesidade, diabetes mellitus tipo 2, dislipidemias), cuja ação sinérgica da hiperglicemia crónica, resistência celular à insulina (Alzheimer's Association, 2020; Ballard et al., 2011; Baumgart et al., 2015; Cooper et al., 2015; De Felice & Ferreira, 2014; Kivipelto et al., 2001; Kloppenborg et al., 2008; Livingston et al., 2017; Verdile et al., 2015; Zhang & Chen, 2016), a redução da perfusão cerebral e ação

aterosclerótica da hipertensão crônica e dislipidemias (K.J. Anstey et al., 2017; Beauchet et al., 2013; Deckers et al., 2015; Hughes & Sink, 2016; Kivipelto et al., 2001; Kivipelto & Solomon, 2006; Kivipelto et al., 2002; Livingston et al., 2017; Maillard et al., 2012; Meng et al., 2014; Prince et al., 2014; Takeda et al., 2020; Vera & Ihab, 2010) causam as principais alterações ao tecido cerebral, contribuindo para a acumulação da proteína *β-amiloide*. Indivíduos obesos apresentam maior risco de demências na fase final da vida, devido à coexistência habitual destas comorbilidades (Albanese et al., 2017; Anjum et al., 2018; Anstey et al., 2011; Prince et al., 2014).

Algumas características individuais e de estilo de vida apresentam relação com o desenvolvimento de doença de Alzheimer, nomeadamente o tabagismo (Ahlskog et al., 2011; Albinet et al., 2010; Andel et al., 2008; Barnes et al., 2003; Beydoun et al., 2014; Bherer et al., 2013; Blondell et al., 2014; Erickson et al., 2011; Fiatarone et al., 2014; Livingston et al., 2017; Nooyens et al., 2008; Peters et al., 2008; Rolland et al., 2008; Rusanen et al., 2011; Sabia et al., 2012; Smith et al., 2010; Sofi et al., 2010; Voss et al., 2014), sedentarismo (Ahlskog et al., 2011; Albinet et al., 2010; Barnes et al., 2003; Bherer et al., 2013; Erickson et al., 2011; Fiatarone et al., 2014; Kivipelto et al., 2018) e a baixa escolaridade ou estimulação cognitiva (Barnes & Yaffe, 2011; Caamaño-Isorna, Corral, Montes-Martínez, & Takkouche, 2006; Langa et al., 2017; Livingston et al., 2017; Valenzuela, 2008; Valenzuela & Sachdev, 2005).

Por último, existem fatores psicossociais como o isolamento social, ocorrência de evento traumático psicológico, depressão e perda de audição progressiva (Barnes & Yaffe, 2011; Baumgart et al., 2015; Daviglius et al., 2010; Kivipelto et al., 2018; NICE, 2015; Rakesh et al., 2017) cuja evidência sugere um efeito potenciador no risco de demências. A vivência de experiências traumáticas, nomeadamente durante a infância ou adolescência, como a morte de um progenitor ou conjugue, está associada a uma probabilidade 2-6x maior de desenvolver doença de Alzheimer na terceira idade (Greene et al., 2013; Leventopoulos et al., 2007; Norton et al., 2016; Prince et al., 2014). A perda de audição progressiva fomenta o afastamento social, visto que a pessoa portadora deixa de conseguir interagir eficazmente e as interações sociais tornam-se cada vez menos prazerosas (M. Ray et al., 2019). Esta menor estimulação social e cognitiva contribui para a deterioração de áreas cerebrais associadas à comunicação e favorece o aparecimento de depressão, que é um fator muito associado ao processo demencial (Deal et al., 2016; Ford et al., 2018; Gao et al., 2012; Heywood et al., 2017; Kuiper et al., 2015; Lin et al., 2011; Livingston et al., 2017; Wilson

et al., 2015). Considera-se que a estimulação cognitiva proveniente da socialização e da educação formal são fatores importante para a manutenção das capacidades cognitivas, através da neurogênese e sinaptogênese atenuando os efeitos do envelhecimento e da degeneração neuronal (Ford et al., 2018; Fratiglioni et al., 2004; Kuiper et al., 2015; Livingston et al., 2017; Wilson et al., 2015).

5. A doença de Alzheimer precoce (DAP)

A doença de Alzheimer precoce é o subtipo de demência precoce mais comum. Representa entre 4-6% do total de casos de doença de Alzheimer e um terço dos casos totais de demências precoces (Beattie et al., 2002; Vieira et al., 2013). Afeta indivíduos com idades abaixo dos 65 anos, a sua incidência aumenta exponencialmente com a idade e apresenta uma forte componente genética associada à precocidade dos sintomas (RHAPSODY, 2013).

A incidência anual da DAP ronda os 5-20 novos casos por 100 000 habitantes-ano, com prevalência de 67-98 casos por cada 100 000 habitantes, entre os 45 e 65 anos (Kuruppu & Matthews, 2013; RHAPSODY, 2013).

Embora homónima da DA tardia (DAT), não é somente a transposição da doença para uma idade mais jovem, pelo que apresenta alguns traços caraterísticos, nomeadamente nos níveis superiores de atrofia cortical, maior défice na capacidade de atenção, maior frequência de problemas comportamentais e no curso patológico mais abrupto e agressivo que a doença costuma tomar (Johannessen & Möller, 2013; Mendez, 2017; Vieira et al., 2013). Este subtipo da DA tem necessidades diferentes e consequências pesadas na vida dos doentes e suas famílias, progressivamente incapacitando indivíduos com papéis ativos na sociedade, com ambições pessoais, familiares, profissionais e sociais, numa fase “não-normativa” da vida, menos associada às demências (Bakker et al., 2010; Beattie et al., 2002; Svanberg et al., 2011; Vieira et al., 2013).

Tipicamente, a DAP está associada à perda de rendimentos, pela incapacidade dos indivíduos afetados em realizar a sua atividade económica normalmente. A reforma precoce por invalidez, redução do horário de trabalho, faltas completas ou parciais ao emprego são algumas das consequências desta doença que limitam o rendimento para o doente e para o seu agregado familiar (RHAPSODY, 2013). Sakata & Okumura, (2017) estimaram que após o diagnóstico, 14% dos doentes com DAP deixam o seu posto de trabalho, um rácio 2x superior à média da população, naquela faixa etária, sem a doença. Assim, é necessário alertar para a sobrecarga social e financeira desta doença, tais como as alterações na estrutura familiar forçadas pela doença, o esforço financeiro exigido às famílias e a demanda específica de recursos à sociedade e aos sistemas de saúde (Bakker et al., 2010; Beattie et al., 2002; Roach & Keady, 2008).

Devido à menor prevalência desta doença e ao espetro diverso de sintomas, verifica-se que o diagnóstico é um processo moroso e difícil, com sintomas muitas vezes subvalorizados,

devido à idade do doente (Alzheimer's Association, 2006; Kuruppu & Matthews, 2013; Svanberg et al., 2011). Sansoni et al., (2016) referem que, em média, demora 4,4 anos a ser confirmado o diagnóstico após o início dos sintomas.

Após a confirmação do diagnóstico, constata-se que poucos são os recursos adaptados às necessidades dos doentes precoces e das suas famílias (Bakker et al., 2010; Beattie et al., 2002; Flynn & Mulcahy, 2013; RHAPSODY, 2013). Historicamente, a globalidade das estruturas de apoio ao cuidador e o modelo dos cuidados de saúde nas demências evoluíram preparados para apoiar na doença de Alzheimer tardia, pelo que, na sua maioria, não se encontram devidamente capacitados para atender as necessidades dos doentes mais jovens. Desta forma, estes doentes são inseridos em contextos de cuidados desfasados da sua faixa etária, o que pode dificultar ainda mais a gestão da doença (Beattie et al., 2002; Flynn & Mulcahy, 2013; RHAPSODY, 2013; Vieira et al., 2013).

A vivência com a DAP caracteriza-se por alguns aspetos marcadamente diferenciadores: a gestão da grande carga emocional após o diagnóstico, assim como a dificuldade em lidar com as falhas progressivas das capacidades cognitivas, anteriormente fiáveis, são comuns nestes doentes, que pela idade jovem, têm dificuldade em aceitar a mudança de paradigma, sobretudo ao nível do desempenho laboral (Roach & Keady, 2008; Svanberg et al., 2011). Outro ponto, frequentemente referido, é a dificuldade em encontrar informação e suporte qualificados, com competências específicas para melhor preparar as famílias para o impacto da doença nas relações maritais, parentais e sociais (RHAPSODY, 2013). Por fim, a estigmatização da doença, traduzida pela falta de sensibilidade da sociedade para a condição e para os desafios dos doentes com Alzheimer precoce, sentindo-se frequentemente como uma “minoria” (Alzheimer's Association, 2006; Flynn & Mulcahy, 2013; Johannessen & Möller, 2013; RHAPSODY, 2013; Sansoni et al., 2016; Svanberg et al., 2011). De acordo com Beattie et al., (2002) e Sansoni et al., (2016) melhorar a capacidade das instituições para a DAP passa por aprimorar a capacidade de diagnóstico, a capacitação e acompanhamento pós diagnóstico dos doentes e famílias por equipas multidisciplinares qualificadas e a recolha de dados sobre a doença, a nível epidemiológico e financeiro. Deste modo, será possível a análise da custo-efetividade das intervenções na DAP e determinar os recursos e necessidades específicas. Sendo a autonomia dos doentes na realização das AVD um dos principais marcadores de sobrecarga tanto familiar com financeira, Haro et al., (2014) refere que a utilização antecipada dos serviços de saúde, em conjunto com suporte comunitário adequado ao cuidador nesta fase crítica permitirão a manutenção da autonomia dos doentes

por mais tempo, atrasando a sua institucionalização e suavizando o impacto socioeconómico da doença de Alzheimer precoce.

6. O impacto económico da doença de Alzheimer

O custo total da demência, a nível mundial, foi estimado em 604 mil milhões de dólares, em 2010, com um aumento de 35% para 2015, totalizando 818 mil milhões de dólares. Face a 2015, este valor representou cerca de 1,09% do PIB mundial, o equivalente ao PIB de países como a Indonésia, Holanda ou Turquia (Prince et al., 2015). Segundo o *World Alzheimer Report 2015*, em 2018 seria ultrapassada a barreira de 1 bilião de dólares com a demência, e, segundo as projeções de Jia et al., (2018), em 2030, serão gastos cerca de US\$2.54 biliões anuais, resultado do número crescente de pessoas com estas doenças e com o aumento dos gastos *per capita*, sobretudo nos países mais pobres e de médio rendimento. Os custos anuais por pessoa para 2015 situaram-se entre os US\$872 e os US\$ 56 218 anuais, com tendência para aumentar globalmente ao longo dos próximos anos (Prince et al., 2015; Schaller et al., 2015; Xu & Qiu, 2018).

A doença de Alzheimer representando 60-70% dos casos de demência no mundo é um dos focos dos estudos económicos nesta área (Wimo & Prince, 2010). Através da Tabela 3 é possível conferir os resultados de vários estudos que abordaram o impacto económico da doença de Alzheimer. Praticamente todos adotaram perspetivas societárias e contabilizaram custos diretos e indiretos, incluindo estimativas económicas do valor do cuidado informal. Alguns focaram uma análise baseada nos vários graus de severidade da doença, frequentemente para os doentes cuidados na comunidade e outros abordaram os custos da DA opondo os custos do alojamento comunitário e residencial (em instituição de cuidados sociais). Para os doentes cuidados na comunidade, os custos informais representam a maior percentagem dos custos totais, sobretudo em países do Sul da Europa como Espanha, Itália e Portugal em que o cuidado informal é uma prática recorrente em contexto de doença incapacitante (Jönsson & Wimo, 2009; Lopez-Bastida et al., 2006). Por sua vez, os países do Centro e Norte da Europa dispõem mais facilmente de serviços de cuidado formal, levando a que a despesa direta não médica represente a maior parcela dos custos totais nestas regiões (Gustavsson et al., 2010; Jönsson & Wimo, 2009).

A evidência analisada no presente trabalho, sumariada na Tabela 3, permite enquadrar os custos totais da DA, por doente, entre os 6 640,35 EUR - 18 94,91 EUR para doentes cuidados na comunidade e 12 141,51 EUR - 69 040,8 EUR para doentes cuidados em instituições de serviço social. Para a fase Ligeira os custos variaram entre 1 850 EUR e os 24 140 EUR; para a fase Moderada entre 1 552 EUR e 46 303,26 EUR e para a fase Severa

entre 2 728 EUR e 58 229,92 EUR. Os custos diretos não-médicos nos doentes institucionalizados e os custos informais nos doentes tratados na comunidade são os grandes diferenciadores de custo da doença (Allegrì et al., 2007; Dodel et al., 2015; Gustavsson et al., 2010; Lopez-Bastida et al., 2006).

Os custos diretos sociais representam 70-100% dos custos totais em contexto de institucionalização (Schnaider Beerì et al., 2002; Schaller et al., 2015). Quando os doentes são cuidados na comunidade, os custos diretos representam entre 16-40% e os custos informais compreendem, tipicamente, mais de 60% da despesa total (Beerì et al., 2002; Schaller et al., 2015). No contexto dos cuidados comunitários, o estágio da doença é o principal determinante do aumento de custos totais e influencia positivamente o número de horas de cuidado prestado pelo cuidador (Jönsson & Wimo, 2009; Schaller et al., 2015).

Sobre a DAP, até à data, foi encontrado apenas um estudo que, analisando os custos da demência precoce face à demência tardia, referiu dados económicos específicos para a DAP, sendo que a evidência para além deste estudo centra-se no impacto da doença no cuidador, do ponto de vista psicossocial (Bakker et al., 2013; Flynn & Mulcahy, 2013; Kimura et al., 2015; Millenaar et al., 2016; Svanberg et al., 2011). Dados deste estudo estimaram uma proporção de 82,6% de custos indiretos (contra 66,8% na DAT), 8,8% custos diretos médicos (DAT- 13,6%) e 8,6% custos diretos não médicos (DAT - 18,5%) para os doentes com Alzheimer precoce. Em termos percentuais, os 3 fatores que mais contribuíram para os custos totais foram as perdas de produtividade (68,5%), cuidado informal (14,3%) e cuidados médicos ao domicílio (6,5%). O custo anual de um doente, cuidado na comunidade, foi de US\$15 815 (DAT- US\$8 396). As perdas de produtividade afiguram-se como o grande diferenciador de custos entre os dois subtipos de doença de Alzheimer. Se por um lado a DAT atinge pessoas idosas, normalmente reformadas, a DAP atinge a população ativa e provoca uma perda imediata de rendimentos pelo abandono total ou parcial da atividade profissional (Prince et al., 2015; RHAPSODY, 2013). Há necessidade de aprofundar a realidade socioeconómica deste subtipo, dado que a evidência económica ainda é largamente desconhecida (Kandiah et al., 2016).

Tabela 3
Estudos de Custo da Doença na doença de Alzheimer

Estudo	Configuração da análise	Ano de valorização custos	País	Perspetiva	Custo Direto (por doente)		Custo Informal (por doente)	Custo Total por Doente (anual)
					Médicos	Não Médico		
Mesterton 2010	Comunidade vs Instituição + Severidade	2007	Suécia	Societal	274,33 €(L)			189491€(C)
					2292,37€ (M)	137979€ (L)	7,642€(L)	69,0408€(I)
					2713,98€ (S)	392276€ (M)	14,887€(M)	19102,13€(L)
						520834€ (S)	26,609€(S)	46303,26€(M)
							58229,92€(S)	
Lopez-Bastida et al., 2006	Severidade	2001	Espanha	Societal	11,596€(L)			
					2,821€(L)	21,354€ (M)	7,642€(L)	14,956€(L)
					3,597€(M)		14,887€(M)	25,562€(M)
					36,753€(S)	26,609€(S)	41,669€(S)	
Gustavsson et al., (2010)		2006	Bélgica França Holanda Dinamarca Alemanha Itália Reino Unido	Societal	907€-1431€	634€-3800€	2846€-5500€	6063€ - 8279€

			Roménia Suécia Grécia Suíça					
Schneider Beeri, et al., (2002)	Comunidade vs Instituição	2002	Israel	Societal	5742,35€(C) 11 852,28€(I)		8740,04€(C) 2029,84€(I)	14482,32€(C) 13 881,86€(I)
Ja et al., (2018)		2015	China	Societal	10342,77€	4 155,16€	7 555,17€	15 637,18€
Allegri et al., (2007)	Comunidade vs Instituição	2007	Argentina	ND	2604,95€(C) 118007,76€(I)		4035,39€(C) 339,78€(I)	6640,35€(C) 12 141,51€(I)
Rapp et al., (2018)	Severidade	2010	França	Societal	5 129€(L) 7 106€(M) 8 118€(S)	6 454€(L) 9 144€(M) 13 350€(S)	12 556€(L) 18 037€(M) 22 704€(S)	24 140€(L) 34 287€(M) 44 171€(S)
Bruno, et al., (2018)	Severidade	2010	Itália	Societal	210€(L) 130€(M) 106€(S)	270€(L) 199€(M) 399€(S)	1 850€(L) 1 552€(M) 2 728€(S)	1 850€(L)** 1 552€(M)** 2 728€(S)**
Lenox-Smith et al., (2016)	Severidade	2010	Reino Unido	Societal	3 199,09€ (L)* 3 464,98€ (M)* 3 326,55€ (S)*	7 939,64 (L)* 12 565,82 (M)* 17 181,82 (S)*	17 356,05€(L)* 18 826,83€(M)* 27 307,37€(S)*	28 6245€(L)* 34 2022€(M)* 48 2086€(S)*
Coduras et al., (2010)		2006	Espanha	Societal	366,66€	313,63€	745,37€	1 7109€
Wang et al., (2008)	Severidade	2006	China	Societal	665,83€(L) 687,93€(M)	353,23€(L) 332,99€	580,952€(L) 1 164,76€(M)	2 372,34€

773,0€(S)	(M)	2277,07€(S)
	380,81€(S)	

(C) – Doente cuidado na comunidade; (I) – Doente cuidado em instituição

L – Severidade Ligeira

M – Severidade Moderada

S – Severidade Severa

* Custos após 18 meses;

** Custos após 6 meses

7. O cuidador informal

7.1. Definição de cuidador informal

A designação de “cuidador informal” é atribuída à pessoa que “assume responsabilidades extraordinárias de cuidado, não remuneradas, sobre alguém, sendo ou não familiar da pessoa cuidada e excedendo o que é considerado normativo na relação familiar” (Schulz & Martire, 2004). Podemos distinguir dois tipos de cuidadores informais, o cuidador principal, que está em contacto com a pessoa doente diariamente e, muitas vezes, o mais envolvido emocionalmente; e o cuidador secundário, normalmente um familiar, amigo ou vizinho, que apoia o cuidador principal na prestação de cuidados à pessoa doente ou a ele próprio (apoio psicológico, económico, instrumental) (Loureiro, 2009). Sendo muitas vezes um cargo não opcional para muitas pessoas, é frequentemente referido como uma atividade gratificante, que contribui para um sentimento de desenvolvimento pessoal e propósito de vida (Svanberg et al., 2011). Cuidadores reportam também a importância da sensação de autoeficácia na realização da tarefa, o sentimento de utilidade, respeito e melhoria da autoestima como outros aspetos positivos da tarefa de cuidar (Loureiro, 2009). Não menos importante, e embora de carácter altamente nobre e altruísta, ser cuidador é lidar com índices crónicos e elevados de sobrecarga (Fekete, 2015).

Com o aumento mundial da esperança média de vida, verifica-se que o número de cuidadores tem aumentado. Esta tarefa é normalmente desempenhada pelos conjugues, filhos ou familiares e amigos próximos. A idade do cuidador médio tem vindo a aumentar e situa-se aproximadamente nos 50 anos (Fekete, 2015).

Os serviços assegurados pelos cuidadores informais são de extrema utilidade para os sistemas de saúde, poupando milhares de dólares ao erário todos os anos (Fekete, 2015; Prince et al., 2015), para isso abdicando do seu próprio bem-estar e estabilidade financeira (Schulz & Martire, 2004). Dadas as mudanças demográficas atuais e o aumento de comorbilidades crónicas, prevê-se que o papel do cuidador informal seja cada vez mais importante na sociedade moderna.

7.2. Sobrecarga no cuidador informal

A definição de sobrecarga no cuidador engloba um conjunto de respostas pessoais a fatores multidimensionais de caráter físico, psicológico, emocional, social e financeiro, associados à experiência de cuidar, e que poderão ser potenciadores de experiências de stress e decréscimo da qualidade de vida no cuidador (L. Eters et al., 2008; Fekete, 2015). Esta população reporta, frequentemente, piores níveis de saúde física e mental que não-cuidadores, sofre de mais stress, maior frequência de sintomatologia depressiva, menores níveis de bem-estar e maior risco de mortalidade e morbidade (Dauphinot et al., 2015; Fekete, 2015).

O impacto causado pela doença vai muito para além da pessoa que é afetada, pois representa um enorme desafio também para os seus cuidadores e familiares (Schulz et al., 2006). Muitas vezes é esperado que o cuidador seja capaz de lidar com os complexos comportamentos e sintomas de uma pessoa com quem têm uma relação pessoal, sem conhecimentos teóricos e experiência, sem apoio adequado e, muitas vezes, sem o descanso necessário. Assim, a tarefa do cuidador é descrita como um fator severo e crónico de stress, com impactos relevantes na saúde física e mental do cuidador, integração e permanência no mercado de trabalho e estabilidade financeira, social e familiar (Fekete, 2015).

De acordo com o modelo apresentado por Pearlin et al., (1990) podemos subdividir os fatores de sobrecarga/stress em primários e secundários. Os fatores primários de stress relacionam-se objetivamente com o nível de saúde da pessoa recetora do cuidado (nível de autonomia do doente, severidade da doença, nível de comprometimento cognitivo), existência de problemas comportamentais (agressividade, agitação, sintomas psicóticos, perturbações do sono, depressão) e a tipologia dos cuidados requeridos (número de horas dedicadas a cada atividade, autonomia nas AVD, rácio de horas descanso-cuidado) (Fekete, 2015). Verifica-se que a severidade da doença, a frequência e intensidade de problemas comportamentais, falta de suporte social e financeiro associam-se positivamente a maior sobrecarga percebida (Dauphinot et al., 2015; Haro et al., 2014). Os fatores secundários de stress incluem os problemas familiares/sociais (isolamento social, conflitos e cisões familiares, dificuldades na operacionalização dos cuidados entre a família, tomada de decisão sobre o futuro do doente) e os problemas laborais (cansaço, absentismo, perda de oportunidades de trabalho ou progressão na carreira, perda do posto de trabalho, redução do horário de trabalho), decorrentes dos fatores de stress primários (Fekete, 2015).

Para Campbell et al., (2008) os fatores objetivos de stress não são tão determinantes na sobrecarga reportada, mas sim a interpretação subjetiva do cuidador e das estratégias que desenvolve para responder aos fatores de stress (*coping*).

O perfil socioeconómico, a disponibilidade de recursos psicossociais, características sociodemográficas e traços psicológicos do cuidador são preditores da sobrecarga percebida. Sabe-se que a disponibilidade no acesso a recursos de saúde, fruto da maior capacidade socioeconómica, tem potencial para reduzir o impacto da doença na saúde do cuidador e facilitar a sua tarefa diária. O acesso a suporte social permite aos cuidadores lidar melhor com os fatores de stress da tarefa, partilhar estratégias de *coping* e promover comportamentos mais eficazes para lidar com a sobrecarga (Flynn & Mulcahy, 2013). Traços psicológicos como melhores índices de autoestima e autoeficácia são reconhecidos como fatores de proteção contra o stress. Por outro lado traços depressivos no cuidador relacionam-se com maiores níveis de sobrecarga (Haro et al., 2014). A relação doente-cuidador é fundamental na sobrecarga percebida e impacto na saúde do cuidador, sendo o sentimento de gratidão e reciprocidade um dos fatores-chave para o bem-estar mental e emocional do cuidador (Campbell et al., 2008; Fekete, 2015). Por outro lado, a relação conjugal doente-cuidador é simultaneamente um potenciador de maiores níveis de sobrecarga (Arai, Matsumoto, Ikeda, & Arai, 2007; Handels et al., 2018; Joling et al., 2015). Isto deve-se não só à carga emocional associada como também à vivência permanente em coabitação com a pessoa cuidada, que conduz a mais tempo de prestação de apoio ao doente e menos oportunidades para o cuidador “desligar” da função. A coabitação cuidador-doente associa-se a menores níveis de atividade física, menor envolvimento social, maior dificuldade em realizar as tarefas diárias e maior prevalência de sintomas depressivos, potenciando os efeitos negativos na saúde dos cuidadores (Matos & Barbosa, (2014).

7.2.1. Sobrecarga no cuidador na doença de Alzheimer precoce

Cuidar na demência é uma tarefa particularmente stressante, com níveis de sobrecarga maiores que noutras circunstâncias de doença (Campbell et al., 2008; Millenaar et al., 2016). Lidar com um doente com demência tem implicações conhecidas para os cuidadores, do foro físico, psicológico, social e financeiro (Svanberg et al., 2011).

O impacto da DAP na vida dos cuidadores aparenta ser maior que em cuidadores de pessoas com DAT (Arai et al., 2007; Bakker et al., 2010; Flynn & Mulcahy, 2013; Grønning et al., 2013; Millenaar et al., 2016; Svanberg et al., 2011). Cuidadores de doentes de Alzheimer precoce reportam maiores dificuldades em lidar com problemas comportamentais, problemas financeiros, problemas físicos duradouros, dificuldades em encontrar suporte adequado à função nas instituições, dificuldade em conciliar as responsabilidades familiares, profissionais e sociais e sentimentos de luto pela “perda” precoce do conjugue (Arai et al., 2007; Bakker et al., 2010; Flynn & Mulcahy, 2013; Kimura et al., 2015; Sampson, Warren, & Rossor, 2004; Sansoni et al., 2016; Svanberg et al., 2011). São reportadas taxas maiores de depressão e ansiedade em cuidadores femininos, associadas positivamente com o grau de proximidade familiar com doente (esposa, irmã, filha) (Etters et al., 2008). Os maiores níveis de stress são normalmente referidos pelos conjugues e filhos adultos, especialmente do sexo feminino, que, culturalmente, costumam assumir grande parte das tarefas domésticas e por ampliação do seu papel maternal, tem mais tendência para cuidar (Etters et al., 2008). Por a doença se iniciar mais cedo e se prolongar mais tempo na vida das famílias (cerca de 3,4 anos a mais) considera-se que a fadiga (física e mental) é um dos principais fatores de sobrecarga nestes cuidadores (Svanberg et al., 2011). Outro fator diferenciador da sobrecarga é a típica progressão mais abrupta desta doença que colocará exigências cada vez maiores ao cuidador e poderá contribuir para uma maior experiência de stress (Svanberg et al., 2011). Os problemas comportamentais, com especial ênfase em comportamentos agressivos e agitação noturna estão positivamente associados a níveis superiores de sobrecarga (Bakker et al., 2010; Chiao et al., 2015; Dauphinot et al., 2015; Etters et al., 2008).

Parte II: Estudio empírico

Objetivos do projeto

Os objetivos específicos do projeto são vários e são os seguintes:

- Caracterizar os cuidadores informais e doentes de Alzheimer precoce a nível demográfico, social, económico e clínico;
- Estimar o consumo e o valor dos recursos (médicos, não médicos) utilizados pelos doentes e cuidadores no contexto da doença de Alzheimer precoce;
- Estimar as perdas de produtividade e custos dos cuidados informais prestados em contexto da doença de Alzheimer precoce;
- Analisar o estado de saúde reportado pelos doentes e cuidadores na doença de Alzheimer precoce.
- Identificar fatores de sobrecarga para os cuidadores na doença de Alzheimer precoce
- Identificar fatores diferenciadores do custo total da doença de Alzheimer precoce face à doença de Alzheimer tardia;

Hipóteses de Investigação

H1: Os custos indiretos representam mais de 50% da despesa com a doença de Alzheimer precoce;

H2: Os custos totais da doença de Alzheimer precoce têm uma relação linear com o grau de severidade da doença;

H3: Os índices médios de utilidade EQ-5D-3L dos doentes com DAP são inferiores aos valores de referência para a população portuguesa geral.

H4: Os índices médios de utilidade EQ-5D-3L para cuidadores de doentes com DAP são inferiores aos valores de referência:

H4a) Da população portuguesa geral

H4b) Da população portuguesa da mesma faixa etária

H5: Os custos totais sociais da DAP são mais elevados do que da DAT.

8. Metodologia

8.1. Desenho do Estudo

Estudo Transversal Retrospectivo sobre o Impacto Social e Económico da doença de Alzheimer precoce nos cuidadores informais e doentes do Serviço de Neurologia do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra.

O estudo seguiu a metodologia de Custo da Doença, centrando-se na perspetiva societal, pelo que foram estimados os custos diretos (médicos e não-médicos) e custos indiretos (perdas de produtividade relacionadas com a doença) para cuidadores e doentes. Para os cuidadores foi também contabilizado o valor prestado em cuidados informais. A recolha de dados foi realizada através de entrevista presencial, conduzida pelo Investigador Principal e o questionário preenchido por escrito, após resposta oral.

8.2. Amostra

Coletou-se uma amostra de conveniência que incluiu 30 Díades compostas por pessoas com doença de Alzheimer precoce e respetivos cuidadores informais principais, acompanhados na consulta de demências do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra (CHUC).

8.3. Critérios de Inclusão

8.3.1. Doente

- Idade do início dos sintomas inferior a 65 anos (idade máxima 64 anos);
- Acompanhado na consulta de demências do Serviço de Neurologia dos CHUC;
- Previamente diagnosticado clinicamente com doença de Alzheimer, antes da participação no estudo ou em fase de DCL com progressão provável para DA, com indicação da equipa médica;
- Vir acompanhado à consulta pelo cuidador informal principal;
- Participação voluntária, expressa após leitura e assinatura do consentimento informado. Apenas nos casos em que o doente não possuía condições para expressar o seu consentimento se requereu a autorização ao cuidador informal principal.

8.3.2. Cuidador informal principal

- Pessoa identificada pela família como cuidador informal principal, que normalmente assume a maior parte da responsabilidade das decisões e cuidados de saúde diários;
- Não ser remunerado pela função de cuidador;
- Estabilidade da posição de cuidador (não pretender cessar tarefas enquanto cuidador num futuro próximo – 6 meses);
- Capacidade de leitura, compreensão e expressão oral;
- Participação voluntária, por assinatura do consentimento informado.

8.4. Duração do estudo

O estudo foi autorizado pela Comissão de Ética do Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra, em 2019. O período de recrutamento decorreu de setembro de 2019 a fevereiro de 2020.

8.5. Estimação do consumo de recursos

A estimação do consumo de recursos baseou-se no método *bottom-up*, recorrendo ao questionário sobre a utilização de recursos na demência / *Resources Utilization in Dementia 4.0* (RUD) (Wimo et al., 2013), traduzido e validado para língua portuguesa e utilizado noutros estudos focados na demência, em Portugal (Gonçalves-Pereira et al., 2019) e no estrangeiro (Coduras et al., 2010; Ferretti et al., 2018; Gustavsson et al., 2010; Handels et al., 2018; Holmerová et al., 2017; Kerpershoek et al., 2016; Michalowsky et al., 2018; A. Wimo et al., 2013) para recolha de dados sobre o consumo de recursos de saúde, pelos doentes e cuidadores. Este questionário foi aplicado uma única vez a cada díade, embora a versão oficial contemple entrevistas de 6 em 6 meses para melhor simulação dos custos da demência. Neste estudo, por limitações temporais inerentes ao projeto, apenas foi realizada a avaliação de base. Os doentes e cuidadores responderam às questões com base no mês anterior à entrevista, de acordo com a *guideline* fornecida com o RUD, procurando que este refletisse a sua vivência normal com a doença. O grupo de questões A1.1 era relativo a variáveis sociodemográficas, o A1.2 abordava o tempo despendido pelo prestador de cuidados a nível de AVD básicas e instrumentais, o grupo A1.3 continha questões relacionadas com a situação profissional do cuidador, nomeadamente sobre o salário

auferido e o impacto da doença no total de horas laborais mensais. A secção A1.4 abordava a utilização de recursos de saúde pelo cuidador, nomeadamente consultas, internamentos, exames realizados e urgências, medicação atual e despesas não médicas relacionadas com a doença. O grupo A2 era também relativo ao cuidador e tratava-se da escala de sobrecarga Familiar de Zarit (ZBI-12)

Para estimar os encargos diretos médicos para o SNS, nomeadamente, custo de consultas, exames complementares de diagnóstico (ECD), internamentos e outros serviços de saúde adicionais relacionados com a DAP, foram utilizados como referência neste estudo os preços que constam da Portaria nº 207/2017 de 11 de Julho de 2017 do Ministério da Saúde, 2017, que aprova os Regulamentos e as Tabelas de Preços das Instituições e Serviços Integrados no SNS, nomeadamente os Grupos de Diagnóstico Homogéneos para efeitos de contabilidade hospitalar.

A informação da despesa do utente com cuidados de saúde médicos (*out-of-pocket*) (consultas, internamentos, ECD e medicamentos) e cuidados de saúde não-médicos (acomodação em estruturas residenciais para idosos, centros de dia, deslocações, adaptação da habitação) foi obtida presencialmente junto do cuidador e doente na entrevista.

Utilizou-se a informação contida na Portaria nº 64-C/2016 de 31 de Março de 2016 do Ministério das Finanças e da Saúde, 2016, para o preço das Taxas Moderadoras e recorreu-se ao preço do medicamento genérico, quando existente, para o cálculo da despesa mínima do utente com medicamentos, que constam do website do Infarmed (Infarmed - Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde, 2020), nos casos em que a díade não conseguia responder à informação pedida.

O preço utilizado para cálculo dos custos com acomodação social resulta de uma prospeção de mercado realizada a 6 empresas na região Norte e Centro em 2020, sendo este uma média dos referidos preços. Relativamente aos custos inerentes à aquisição de dispositivos de apoio, assumiu-se uma taxa constante de depreciação ao longo de 5 anos (taxa de 20%) e valor residual nulo.

Os custos indiretos resultam do número de horas remuneradas perdidas por doença, referidas pelos doentes e cuidadores como exemplares de um mês típico das suas vivências com a doença de Alzheimer e ajustadas ao salário mensal líquido de cada respondente. Foi utilizada como referência a Teoria do Capital Humano, valorizando o indivíduo de acordo com o seu rendimento financeiro. Nos casos em que os doentes e/ou cuidadores se encontravam

reformados normalmente, os custos indiretos foram assumidos como zero. Quando a ocupação do doente não era remunerada, nomeadamente em situações em que a pessoa desempenhava funções domésticas, a valoração da produtividade perdida foi feita recorrendo ao Custo de Substituição, utilizando como referência o salário bruto médio mensal esperado para uma Empregada Doméstica, trabalhando 35 horas semanais, que corresponde a 4,04 EUR/hora (WageIndicator.org, 2020). As pessoas que agora são cuidadores informais a tempo inteiro, sem outra profissão remunerada, foram equiparados a Técnicos de Apoio Familiar e Apoio à Comunidade, trabalhando 40 horas semanais. Como estipulado pela Agência Nacional para a Qualificação e o Ensino Profissional, (2020), o perfil profissional destes técnicos centra-se nas seguintes funções:

- Planear o serviço relativo aos cuidados a prestar, selecionando, organizando e preparando os materiais, os produtos e os equipamentos a utilizar;
- Apoiar o indivíduo na realização de atividades instrumentais quotidianas;
- Prestar cuidados básicos de higiene, conforto e eliminação ao cliente, no seu domicílio ou em contexto institucional de acordo com as orientações da equipa técnica;
- Apoiar o indivíduo nos cuidados de alimentação e nutrição de acordo com as orientações da equipa técnica;
- Estabelecer a articulação com a equipa técnica responsável reportando a evolução do estado físico ou psíquico, situações anómalas e/ou agravamento do estado de saúde do cliente, de acordo com as orientações e procedimentos definidos pela equipa técnica;
- Participar no desenvolvimento de atividades de animação/ocupação de tempos livres do indivíduo;
- Participar na prevenção de acidentes domésticos em contexto institucional ou domiciliário de acordo com as orientações da equipa técnica;
- Assegurar a recolha, triagem, transporte e acondicionamento de resíduos decorrentes da prestação de cuidados de higienização, conforto e eliminação ao indivíduo, garantindo o manuseamento adequado dos mesmos de acordo com procedimentos definidos;
- Participar na prevenção da negligência, abusos e maus-tratos sobre o indivíduo;
- Auxiliar o profissional de saúde na prestação de cuidados de higiene, conforto e eliminação a pessoas com dependência funcional, temporária ou permanente.

Para a valorização do tempo prestado em cuidados informais seguiu-se o método do Custo de Substituição, utilizou-se como referência o valor de 4,61 EUR/hora, que representa o vencimento médio que se espera que um Técnico de Apoio Familiar e Apoio à Comunidade aufera no mercado de trabalho. Este valor foi determinado após uma prospeção de mercado

a 5 empresas fornecedoras de Serviços de Apoio Domiciliário e Cuidador ao Domicílio, da região Norte e Centro. O valor final do cuidado informal prestado resulta do tempo que cada cuidador informal referiu ter dedicado em AVD básicas, AVD instrumentais e supervisão aplicado ao valor hora de referência.

8.6. Instrumentos de avaliação da sobrecarga da doença no cuidador

De vários instrumentos multidimensionais existentes para avaliação da sobrecarga no cuidador, o questionário de avaliação de sobrecarga familiar de Zarit/ *Zarit Burden Interview (ZBI)* (Zarit et al., 1985; Zarit & Zarit, 1990; Zarit et al., 1980), amplamente estudado e validado em vários contextos e culturas, é um instrumento adequado para avaliar a sobrecarga na demência (Dodel et al., 2015; Mlis & Buchholz, 2009; Wang et al., 2008; A. Wimo, et al., 2013). A escala de Zarit encontra-se na secção A.2 do questionário e é composta por vários itens, sendo cada item pontuado de 0-4 (sendo 0 correspondente a “Nunca”; 1- “Raramente; 2- Por vezes; 3 “Muito Frequentemente” e 4- “Quase Sempre”) e em função dos sentimentos e perceções do cuidador sobre a sua experiência diária de cuidados. Neste trabalho foi utilizada a versão de 12 itens (ZBI-12) (Bédard et al., 2001), também utilizada noutro estudo semelhante (Lim et al., 2017).

A classificação da sobrecarga pode ser categorizada segundo os seguintes patamares: “0-3: sobrecarga baixa (nível 1); 4-9: sobrecarga moderada (nível 2); 10-17: sobrecarga alta (nível 3); >17: sobrecarga severa (nível 4)” (Bédard et al., 2001, p. 656).

Quanto mais alta a pontuação final maior o estado de sobrecarga do cuidador. Este questionário encontra-se já validado para a realidade portuguesa desde 2014 (Gonçalves-Pereira & Zarit, 2014).

8.7. Instrumentos de avaliação da qualidade de vida relacionada com a saúde (QVRS)

O instrumento utilizado para medição da QVRS em doentes e cuidadores foi o EQ-5D-3L, instrumento amplamente utilizado na medição genérica deste parâmetro. Este instrumento poderá ser encontrado na secção C do questionário, no Anexo 1. A parte C1.1 e C.1.2. destinava-se ao cuidador e a parte C.2. ao doente. O EQ-5D-3L compreende cinco dimensões: mobilidade, cuidados pessoais, atividades habituais, dor/mal-estar e ansiedade/depressão associados. Existem três níveis de resposta de 1 a 3, sendo que 1 indica

ausência de problemas/dificuldades, 2 problemas/dificuldades moderados e 3 grau elevado de problemas/dificuldades naquela dimensão. Adicionalmente, é pedido ao respondente que quantifique o seu estado de saúde em geral numa escala visual analógica (VAS), cujo valor 0 é o pior estado de saúde imaginável e 100 o melhor estado de saúde possível para a pessoa (Ferreira PL, et al., 2013). Este instrumento foi criado nos anos 90 (The EuroQoL Group, 1990) e atualmente está traduzido e validado para vários idiomas e diversas situações de doença.

Sendo que doença de Alzheimer afeta as funções cognitivas, utilizar o valor de QVRS reportado pelos doentes como única referência, nem sempre poderá ser fiável, sobretudo quando estes já não a conseguem julgar ou mesmo comunicar (Mesterton et al., 2010; Orgeta et al., 2014). Assim, à semelhança do que é realizado na Investigação Clínica, pediu-se também que os cuidadores se colocassem no lugar dos doentes e avaliassem o estado de saúde da pessoa de quem cuidam, em sistema de *proxy*. Segundo Orgeta et al., (2014), o EQ-5D-3L demonstra boa fiabilidade em comparação com outros instrumentos de medição, tanto para autoavaliação como em situação de *proxy*, em pessoas com estados ligeiros a moderados de demência. Este instrumento foi previamente utilizado para medição geral da QVRS em cuidadores e doentes de Alzheimer (Gonçalves-Pereira et al., 2019; Haro et al., 2014; Hvidsten et al., 2018; Orgeta et al., 2014).

Após a determinação dos estados de saúde, foi calculado o índice correspondente à utilidade de cada estado de saúde, utilizando o sistema descritivo e a equação

$$V = 1 - \alpha - MO - CP - AH - DM - AD - N3$$

propostos por Ferreira PL, et al., (2013) em que α é uma constante de valor 0,081 que representa a não coincidência do valor de qualquer dimensão em relação ao nível 1 e N3 é uma outra constante que representa a presença do nível 3 em qualquer dimensão. As variáveis MO; CP; AH; DM e AD tomam os valores apresentados na tabela 4, em função do nível da resposta do inquirido. Posteriormente compararam-se os índices obtidos com vários valores de referência para a população portuguesa, propostos por L. N. Ferreira et al., (2013).

Na tabela 5 encontram-se resumidos os vários instrumentos utilizados na recolha de dados, bem como as variáveis a eles relacionadas, o respondente a que se destinaram e a referência ao autor original e versão portuguesa validada e utilizada neste estudo.

Tabela 4
 Sistema descritivo do EQ-5D-3L

Dimensão	Nível 1	Nível 2	Nível 3
(MO) Mobilidade	0,000	0,069	0,314
(CP) Cuidados pessoais	0,000	0,104	0,214
(AH) Atividades habituais	0,000	0,036	0,094
(DM) Dor/mal-estar	0,000	0,123	0,386
(AD) Ansiedade/depressão	0,000	0,071	0,236
α		0,081	
N3		0,269	

Fonte: Ferreira PL, et al., (2013)

Tabela 5

Instrumentos utilizados na recolha de dados

Instrumento	Variável	Respondente	Autor (ano)/Versão Portuguesa (ano)
Resources Utilization in Dementia 4.0	Caraterização sociodemográfica e da prestação de cuidados Idade Sexo Relação com Doente Número de filhos com que reside Cuidadores adicionais envolvidos Contribuição para os cuidados Situação profissional Número de horas de trabalho perdidas para cuidar Horas de cuidado prestadas (AVD básicas, instrumentais e Supervisão) Tempo de descanso	Cuidador informal	(Wimo, Wetterholm, Mastey, & Winblad, 1998)/ Versão portuguesa obtida através do website https://tudinstrument.wordpress.com/ (2019)
	Caraterização sociodemográfica Idade Sexo Início dos sintomas severidade Habilitação literária Condições de alojamento Com quem vive Situação profissional Horas de trabalho perdidas por doença Salário mensal	Doente	

	<p>Utilização de recursos e serviços de saúde</p> <p>Custos diretos médicos</p> <p>Internamento</p> <p>Urgências</p> <p>Consultas</p> <p>Exames</p> <p>Medicação</p> <p>Custos diretos não médicos</p> <p>Transportes</p> <p>Dispositivos e Material de apoio</p> <p>Serviços de Apoio</p>	Cuidador informal e doente	
Questionário de Avaliação de sobrecarga de Zarit (ZBI-12)	Sobrecarga percebida pelo cuidador	Cuidador informal	(Zarit et al., 1985)/ Versão portuguesa obtida através do website https://eprovide.mapi-trust.org/instruments/zarit-burden-interview (2019)
EQ-5D-3L/EQ-VAS	<p>Qualidade de vida relacionada com a saúde</p> <p>Mobilidade</p> <p>Cuidados Pessoais</p> <p>Realização de atividades habituais</p> <p>Dor/Mal-Estar</p> <p>Depressão</p> <p>Escala Visual Analógica (VAS)</p>	Doente, cuidador informal; cuidador informal (como proxy)	(The EuroQoL Group, 1990)/ versão portuguesa obtida através do website https://euroqol.org/ (2019)

Adaptado de (Gonçalves-Pereira et al., 2019)

8.8. Análise Estatística

Para cada variável foi realizada uma análise de estatística descritiva recorrendo ao Microsoft® Excel® 2016, determinando-se a frequência absoluta e relativa para as variáveis qualitativas (nominais e ordinais) e, no caso das variáveis quantitativas, foi determinada a média. Foram também utilizadas correlações simples entre tipos de custos, grau de severidade da doença e severidade e o índice de utilidade EQ-5D-3L. O estudo explicativo da sobrecarga consistiu em correlações simples entre os vários tipos de custos, a tipologia de cuidados e número horas alocado a cada tipo de cuidado e os patamares sobrecarga dos cuidadores informais.

9. Apresentação dos Resultados

Após recolhidos os dados, através dos questionários RUD, ZBI-12 e EQ-5D-3L procedeu-se ao tratamento dos dados da amostra. 30 díades doentes/cuidadores responderam ao RUD. Das 30 díades, 24 responderam também ao questionário de avaliação de sobrecarga ZBI-12 e estado de saúde EQ-5D-3L; 6 díades responderam só ao questionário RUD.

Os resultados seguirão a seguinte ordem de apresentação:

Doentes com DAP

Os resultados serão organizados para a amostra geral e por grau de severidade da doença (DCL/Ligeira, Moderada, Severa).

- Caracterização sociodemográfica e económica da amostra
- Caracterização clínica enquadrada no consumo de recursos de saúde dos doentes
- Estimação dos custos diretos e indiretos
- Análise do estado de saúde dos doentes

Cuidadores informais dos doentes com DAP

Os resultados serão organizados para a amostra geral, por grau de severidade da doença a que os cuidadores estão afetos e por nível de sobrecarga percecionada.

- Caracterização sociodemográfica e económica
- Caracterização clínica enquadrada no consumo de recursos de saúde
- Estimação dos custos diretos e indiretos e do valor prestado em cuidados informais
- Análise da tipologia dos cuidados prestados
- Análise do estado de saúde
- Análise da sobrecarga e relação com outras variáveis do estudo

9.1. Doentes com DA precoce

9.1.1. Caracterização sociodemográfica e económica dos doentes

Assim, como apresentado na Tabela 6, de um total de 30 doentes, 8 são homens representando 27% da amostra e 22 são mulheres, correspondendo a 73%. A amostra de doentes apresenta uma idade média de 60,2 anos.

Quanto ao nível da escolaridade, trata-se de uma amostra polarizada relativamente ao grau de instrução formal. Uma percentagem considerável da amostra (40%) tem apenas a escolaridade primária (1º- 4º ano) e 20% entre o 10º-12º ano ou Licenciatura.

De acordo com a nomenclatura das unidades de nível II da NUTS no continente definida no Decreto-Lei n.º 244/2002 de 5 de Novembro de 2002 do Ministério das Cidades, Ordenamento do Território e Ambiente, (2002), é possível constatar que se trata de uma amostra com proveniência maioritária da zona Centro (93%), sendo Coimbra o distrito com maior representatividade e constituindo 50% da amostra, tendência que se mostra constante ao longo das diversas subdivisões da amostra por severidade.

A grande maioria dos doentes coabita na comunidade com o seu conjugue (N= 28; 93%) e apenas 1 doente está institucionalizado. A nível financeiro, 8 dos 30 doentes têm um trabalho remunerado e continuam vinculados ao seu posto de trabalho, embora refiram uma perda média de 69 horas mensais de trabalho, resultado de incapacidades provocadas pela doença e traduzidas em baixas médicas. 18 doentes (60%) deixaram definitivamente o seu posto de trabalho, dos quais 14 forçados pela doença e atualmente a receber uma pensão de invalidez ou em situação de baixa médica permanente há mais de 1 ano, com redução do salário. Nesta amostra, os doentes em situação de invalidez reformaram-se, em média, aos 57,5 anos. Sobre os rendimentos 11 doentes reportam receber menos de 500 euros mensais, 4 afirmam não ter qualquer fonte de rendimento. Na outra parte do espetro, 12 auferem mais de 1000 euros mensais.

De seguida apresentamos a caracterização sociodemográfica e económica dos doentes por severidade da doença, sumariada na tabela 6.

Existem 16 doentes em fase DCL com progressão provável para DA ou DA fase Ligeira, representando a maioria dos doentes, com clara predominância do género feminino. Neste

grupo várias pessoas mantêm um posto de trabalho remunerado (N=7; 44%), dos quais mais de metade ainda consegue manter um horário normal de trabalho. As restantes deixaram o seu posto de trabalho, motivada pela doença ou cumpriram os critérios para reforma normal.

Os doentes em fase Moderada representam 33% do total da amostra com idade média de 60,3 anos. Nesta fase encontra-se o maior número de doentes com um grau de escolaridade baixo, entre o 1º e 4º anos. Neste subgrupo de doentes, apenas 1 se encontra atualmente a trabalhar. O subgrupo da fase Moderada caracteriza-se por concentrar mais indivíduos com os menores rendimentos da amostra, onde mais de metade vive com menos de 500 euros mensais.

A fase Severa incluiu mais homens que mulheres, contrariando a tendência até aqui observada. Como seria de esperar, é na fase Severa que se encontra o único caso de institucionalização, sendo que os outros ainda residem na comunidade, nas suas habitações. Nenhum dos 4 doentes mantêm um posto de trabalho.

Tabela 6

Caracterização Social, Demográfica e Económica dos doentes do estudo

Variáveis	Todos		DCL/Ligeira		Moderada		Severa	
	N	%	N	%	N	%	N	%
doentes	30	100%	16	53%	10	33%	4	13%
Homens	8	27%	3	19%	2	20%	3	75%
Mulheres	22	73%	13	81%	8	80%	1	25%
Total	30	100%	16	100%	10	100%	4	1
Idade	Todos		DCL/Ligeira		Moderada		Severa	
Média/Desvio Padrão	60,2	5,5	59,8	5,9	60,3	4,4	61,25	7,46
Escolaridade	Todos		DCL/Ligeira		Moderada		Severa	
1º-4º	12	40%	5	31%	6	60%	1	25%
5º-6º	3	10%	2	13%	1	10%	0	0%
7º-9º	2	7%	1	6%	1	10%	0	0%
10º-12º	6	20%	4	25%	0	0%	2	50%
Licenciatura	6	20%	3	19%	2	20%	1	25%
Mestrado	1	3%	1	6%	0	0%	0	0%
Total	30	100%	16	100%	10	100%	4	100%
Local Residência	Todos		DCL/Ligeira		Moderada		Severa	
Coimbra	15	50%	5	31%	6	60%	4	100%
Leiria	4	13%	3	19%	1	10%	0	0%
Aveiro	4	13%	2	13%	2	20%	0	0%
Santarém	2	7%	2	13%	0	0%	0	0%
Guarda	2	7%	2	13%	0	0%	0	0%
Bragança	1	3%	1	6%	0	0%	0	0%

Castelo Branco	1	3%	0	0%	1	10%	0	0%
Viana do Castelo	1	3%	1	6%	0	0%	0	0%
Total	30	100%	16	100%	10	100%	4	100%
Distância média ao hospital	87,0		84,4		70,0		118,3	
Tipo de Alojamento	Todos		DCL Ligeira		Moderada		Severa	
Casa própria ou alugada	29	97%	16	100%	10	100%	3	75%
Instituição	1	3%	0	0%	0	0%	1	25%
Total	30	100%	16	100%	10	100%	4	100%
Com quem vive?	Todos		DCL Ligeira		Moderada		Severa	
Conjuge	28	93%	15	94%	10	100%	3	75%
Companheiro	1	3%	1	6%	0	0%	0	0%
Filho	8	27%	0	0%	3	30%	0	0%
Filho dependente (FD)	7	88%	0		2	67%	0	
Idade média FD	28			0%	26,5			
Idade Mínima FD	21			0%	24			
Idade Máxima FD	47			0%	29			
Pais	1	3%	0	0%	1	10%	0	0
Cuidador formal (mais de metade do dia)	1	3%	0	0%	1	10%	0	0
Origem do rendimento	Todos		DCL Ligeira		Moderada		Severa	
Trabalho remunerado	8	27%	7	44%	1	10%	0	
Horário normal	5	62,5%	4	57%	1	100%	0	
Baixa médica por doença < 1 ano	3	37,5%	3	43%	0	0%	0	
Deixou posto de trabalho	18	60%	7	44%	7	70%	4	100%
Invalidez devido doença/baixa médica > 1 ano	14	78%	4	57%	6	86%	2	50%
Idade média reforma invalidez	57,5		57,8		58,3		54	
Reforma normal	6	33%	3	43%	1	14%	2	50%

Sem rendimento	4	13%	2	13%	2	20%	0	
Doméstica	4	100%	2	100%	2	100%	0	
Total	30		16		10		4	
Horas perdidas		69		77		12		0
Valor mensal do rendimento		Todos		DCL/Ligeira		Moderada		Severa
<500€	11	37%	4	25%	6	60%	1	25%
500€-1000€	7	23%	5	31%	1	10%	1	25%
>1000€	12	40%	7	44%	3	30%	2	50%
Total	30	100%	16	100%	10	100%	4	100%

9.1.2. Caracterização clínica e consumo de recursos de saúde dos doentes

Analisando a Tabela 7, verificamos que existe uma grande prevalência de comorbilidades lideradas pelos transtornos mentais, dos quais a depressão e ansiedade são os mais referidos. As restantes doenças são a hipercolesterolemia, diabetes, hipertensão, doença cardíaca, doenças dos ossos/articulações, doenças da tiroide ou outras.

A nível de consumo de recursos de saúde, poucos doentes adquiriram algum tipo de dispositivos de apoio e acessórios de cuidado assim como serviços de melhoria da qualidade de vida, que se explica pela grande percentagem de doentes com baixa severidade, que naturalmente não sentirão necessidade de adquirir estes bens.

Segundo a prática clínica normal, quanto menor a severidade, maior a frequência de consultas médicas na Neurologia. Assim, os doentes da amostra frequentam a consulta de 3 em 3 meses até 6 em 6 meses, de DCL/Ligeira para Severa, respetivamente.

Desta forma cada doente realizou uma média 2,4 consultas mensais. Das especialidades referidas, a Neurologia foi a mais frequente, contabilizando 21 das 47 consultas, seguida da Medicina Geral e Familiar. No mesmo período ocorreram 5 episódios de urgência em regime de ambulatório, da responsabilidade de apenas 2 doentes da amostra, associados a condições particulares de saúde. Apesar de existirem 8 internamentos superiores a 24 horas, 4 deles foram em doentes de baixa severidade, decorrentes dos ECD no âmbito de diagnóstico da doença.

Analisando a caracterização clínica e consumo de recursos de saúde pelos doentes agrupados por severidade, podemos observar o seguinte na tabela 7.

Os doentes da fase DCL/Ligeira são os que mais consultas realizam na amostra, totalizando 26 consultas mensais, uma média de 3,1 consultas por doente e mais 33% que a média de consultas da amostra geral. Os internamentos foram todos realizados na Neurologia e são consequência da rotina de diagnóstico da doença. Como tal estes doentes realizaram 20 exames no espaço de 1 mês, o que corresponde a uma média de 4 exames por doente.

Os doentes categorizados na fase Severa apresentam todos comorbilidades, sendo a hipercolesterolemia e hipertensão as mais frequentes. A frequência de consultas é a menor da amostra, consequência das limitações de mobilidade e fragilidade geral do estado de

saúde destes indivíduos, que assim se deslocam apenas para o imprescindível. Um único doente foi responsável pelos 4 episódios de atendimento em urgência, representando 80% das urgências da amostra. Neste subgrupo observa-se a maior duração dos internamentos: realizaram-se apenas 2, com duração média de 12 dias.

Tabela 7

Caracterização clínica e consumo de recursos de saúde dos doentes

Variáveis	Todos		DCL Ligeira		Moderada		Severa	
	N	%	N	%	N	%	N	%
Início dos sintomas (média/desvio-padrão)	57,2	5,0	58,1	4,9	57,1	4,3	54,0	7,3
Comorbilidades								
Diabetes	1	3%	1	6%	0	0%	0	0%
Hipertensão	8	27%	3	19%	3	30%	2	67%
Doença cardíaca	2	7%	0	0%	1	10%	1	33%
Hipercolesterolemia	10	33%	3	19%	4	40%	3	100%
Ossos/articulações	3	10%	1	6%	1	10%	1	33%
Transtorno mental	15	50%	8	50%	6	60%	1	33%
Doença tiroideia	2	7%	2	13%	0	0%	0	0%
Outra	6	20%	3	19%	3	30%	0	0%
Consumo de Recursos de saúde								
Dispositivos de Apoio	Todos		DCL Ligeira		Moderada		Severa	
Sim	6	20%	2	13%	2	20%	2	50%
Não	24	80%	14	88%	8	80%	2	50%
Acessórios de Cuidado	Todos		DCL Ligeira		Moderada		Severa	
Sim	2	7%	0	0%	1	10%	1	25%
Não	28	93%	16	100%	9	90%	3	75%
Wellness	Todos		DCL Ligeira		Moderada		Severa	
Sim	1	3%	0	0%	1	10%	0	0%
Não	29	97%	16	100%	9	90%	4	100%
Terapia Ocupacional	Todos		DCL Ligeira		Moderada		Severa	

Sim	1	3%	0	0%	1	10%	0	0%
Não	29	97%	16	100%	9	90%	4	100%
Estimulação Cognitiva	Todos		DCL/Ligeira		Mderna		Severa	
Sim	1	3%	0	0%	1	10%	0	0%
Não	29	97%	16	100%	9	90%	4	100%
Fisioterapia	Todos		DCL/Ligeira		Mderna		Severa	
Sim	3	10%	1	6%	1	10%	1	25%
Não	27	90%	15	94%	9	90%	3	75%
Consultas	47		26	55%	15	32%	6	13%
Consultas média/variação % face a Todos	2,4		3,1	33%	1,9	-20%	2	-15%
Urgências	5		0	0%	1	20%	4	80%
Urgências média/variação % face a Todos	0,2		0		0,1	-76%	4	140%
Exames	33		20	61%	8	24%	5	15%
Exames média/variação % face a Todos	1,1		4	9%	0,8	-59%	2,5	-32%
Internamento nº episódios	8		4	50%	2	25%	2	25%
Internamento duração média/variação % face a Todos	6,3		2,8	-56%	7,5	20%	12	92%

9.1.3. Custos dos cuidados de saúde dos doentes

A tabela 8 diz respeito aos encargos financeiros a que os doentes e o Serviço Nacional Saúde (SNS) foram sujeitos em consequência da doença de Alzheimer precoce. Os custos apresentados nesta tabela são valores médios mensais por doente, para cada categoria, e respetiva percentagem do custo do recurso face à categoria a que pertence (exemplo: consultas representam 2,7% do total de custos médicos mensais da amostra). Os custos também foram convertidos para valores anuais médios, assumindo que os dados relativos ao mês anterior à consulta se mantêm constantes, durante o ano.

Da tabela 8 constata-se que a nível de cuidados médicos a despesa dos doentes centra-se na aquisição de medicação, aumentando a procura destes recursos com o agravar da doença. Relativamente a cuidados não-médicos os custos inerentes à aquisição de dispositivos de apoio estão contabilizados no total anual médio uma única vez e não entram na estimativa mensal. A contratação de cuidadores ao domicílio é o principal gerador de custos não médicos, embora todos os doentes refiram ter custos com as deslocações aos CHUC.

Foram perdidos 718,11 EUR mensalmente em custos indiretos relacionados com horas de trabalho remunerado perdidas por doença.

O valor anual de custos totais atribuídos aos doentes (excluindo os gastos do SNS) resulta da soma dos custos diretos *out-of-pocket* e dos custos indiretos. Como apresentado na tabela 8, 83% do custo final são custos indiretos (8 617,32€) e 17% são custos diretos (1 727,28€), distribuição que se mantém constante ao longo das severidades, exceto na fase Severa onde existiram maiores custos diretos.

Analisando os custos com cuidados de saúde dos doentes por severidade constata-se o seguinte (tabela 8).

Na fase DCL/Ligeira verificam-se os maiores custos indiretos da amostra, que também representam a maioria dos custos totais.

Na fase Moderada os custos médicos aumentaram, resultado de maiores gastos com medicação. O valor gasto em recursos não-médicos reflete a maior procura de serviços sociais como as atividades do centro de dia e serviços de cuidador ao domicílio, consequência de um estado cada vez mais dependente e avançado da doença. As perdas de

produtividade são reflexo do número considerável de doentes com baixos rendimentos (6 recebem menos de 650€ mensais) que influenciam o valor por hora perdido por doença e justificam que o resultado final seja inferior à severidade anterior.

Da fase Severa destaca-se o mais elevado consumo de cuidados médicos da amostra, nomeadamente a nível de internamentos e urgências, consequência da deterioração do estado de saúde destes doentes. Os custos não-médicos foram maioritariamente compostos por gastos com cuidados sociais. Os custos indiretos reportados são inferiores ao resto da amostra devido ao baixo número de doentes deste subgrupo.

De forma a tentar compreender a influência da severidade nos custos diretos, indiretos e totais, calculou-se a correlação entre as variáveis referidas. Os resultados estão expressos no final da Tabela 8. Os coeficientes de correlação indicam que existe uma correlação positiva moderada entre a severidade e os custos diretos, indicando, naturalmente, que à medida que a DA se agrava, o consumo de recursos médicos pelos doentes aumenta.

Tabela 8

Custos médios dos cuidados de saúde consumidos pelos doentes e correlação entre Custos e severidade

Custos diretos	Todos		DCL/Ligeira		Moderada		Severa	
	Custos médicos (Média)							
Consultas	1,86€	4,9%	1,47€	8%	2,05€	4%	2,88€	3%
Urgências	2,40€	6,4%	0€	0%	0€	0%	18,00€	20%
Exames	0,23€	0,6%	0€	0%	0€	0%	1,75€	2%
Internamentos	1,33€	3,5%	0€	0%	0€	0%	10,00€	11%
Medicação	31,91€	84,6%	17,10€	92%	45,04€	96%	58,37€	64%
Total (mensal)	37,74€	100%	18,56€	100%	47,09€	100%	91,00€	100%
Total (anual)	452,90€		222,74€		565,05€		1 091,95€	
	Custos não médicos (Média)							
Transportes	34,61€	33,4%	39,35€	81%	25,65€	17%	38,06€	9%
Centro de dia	10,00€	9,6%	0€	0%	30,00€	20%	221,60€	52%
Serviços e material de apoio	7,40€	7,1%	9,33€	19%	0€	0%	13,13€	3%
Cuidador domicílio	51,75€	49,9%	0€	0%	95,00€	63%	150,66€	36%
Dispositivos de apoio (1x)	29,33€		35,43€		24,00€		0€	
Total (mensal)	103,77€	100,0%	48,68€	100%	150,65€	100%	423,45€	100%
Total (anual)	1 274,58€		619,60€		1 831,80€		5 081,37€	
Total direto out of pocket (mensal)	141,51€		67,24€		197,74€		514,44€	
Total direto out of pocket (anual)	1 727,48€		842,34€		2 396,85€		6 173,32€	
Total médio SNS (mensal)	1 455,95€		1 509,86€		1 135,43€		2 103,94€	
Total médio SNS (anual)	17 471,42€		18 118,32€		13 625,10€		25 247,31€	
Total CD médio (mensal)	1 597,46€		1 577,10€		1 333,16€		2 618,39€	
Total CD médio (anual)	19 198,90€		18 960,66€		16 021,95€		31 420,63€	

Custos indiretos (Média)									
Perdas de produtividade (mensal)	718,11€		936,37€		552,23€		364,62€		
Perdas de produtividade (anual)	8 617,32€		10 921,89€		6 626,79€		4 375,38€		
Custos totais sociais (incluindo custos diretos para SNS)									
Custos diretos	19 198,90€	69%	18 960,66€	63%	16 021,95€	71%	31 420,63€	88%	
Custos indiretos	8 617,32€	31%	10 921,89€	37%	6 626,79€	29%	4 375,38€	12%	
Custo total (mensal)	2 315,57€		2 513,48€		1 885,40€		2 983,00€		
Custo total (anual)	27 816,22€	100%	29 882,56€	100%	22 648,74€	100%	35 796,01€	100%	
Custos para os doentes (excluindo custos diretos do SNS)									
Custos diretos <i>out of pocket</i> (anual)	1 727,48€	17%	842,34€	7%	2 396,85€	27%	6 173,32€	59%	
Custos indiretos (anual)	8 617,32€	83%	10 921,89€	93%	6 626,79€	73%	4 375,38€	41%	
Custo total doentes (anual)	10 344,80€	100%	11 764,24€	100%	9 023,64€	100%	10 548,70€	100%	
Correlação custos diretos e severidade					0,4086				
Correlação custos indiretos e severidade					-0,2222				
Correlação custos totais e severidade					0,2007				

9.1.4. Análise do estado de saúde dos doentes

A tabela 9 é referente aos dados reportados pelos doentes, sobre o seu estado de saúde. Constata-se, pela tabela 9, que a dimensão que apresenta maiores problemas é a Ansiedade/Depressão com uma média de resposta de nível 2 na escala EQ-5D-3L. Estes resultados encontram-se alinhados com os resultados reportados por L. N. Ferreira et al., (2013) para a população portuguesa que, a par da dimensão Dor/Mal-Estar, são frequentemente pontuados nesta magnitude na população geral. Os resultados do índice de utilidade e o valor médio da Escala Visual Analógica (VAS) foram inferiores aos valores de referência 0,758/74,9 (população portuguesa), 0,692/68,5 (faixa etária 50-69 anos) e 0,745/72,2 (habitantes da zona Centro). Por fim, o valor obtido é ainda inferior à norma para os doentes com doença crónica (0,629/65,9) embora o *score* VAS seja praticamente igual.

A análise por severidade da tabela 9 evidencia que:

Os doentes em fase DCL/Ligeira apresentam igualmente um índice de utilidade e valor VAS abaixo da média portuguesa, em todos os parâmetros comparados acima..

Nos doentes com severidade Moderada existe uma média de problemas moderados nas dimensões Mobilidade e Atividades Habituais que diferem do padrão português. Neste subgrupo o índice de utilidade foi bem inferior às normas populacionais suprarreferidas e o valor VAS foi apenas superior ao valor médio da VAS dos doentes com patologia crónica.

Por último, o único doente com DA em fase Severa que respondeu refere problemas moderados nas dimensões Mobilidade e Cuidados Pessoais e problemas extremos na realização de Atividades Habituais do dia-a-dia, para além de apresentar um valor de utilidade de 0,383 e VAS de 60, inferiores aos valores de referência até aqui comparados.

De forma a perceber a relação entre a severidade da DA e o nível do estado de saúde reportado pelos doentes, efetuou-se uma correlação entre as duas variáveis que resultou num coeficiente de correlação de -0,1888. Embora indicando uma associação linear negativa fraca entre ambas as variáveis, é possível perceber que o agravamento crescente da doença tem influência negativa na perceção que os doentes têm da sua saúde.

Tabela 9

Descrição do Estado de saúde dos doentes e distribuição das frequências de resposta por dimensão do EQ-5D-3L

EQ-5D-3L-Doente								
		Mobilidade	Cuidados Pessoais	Atividades Habituais	Dores/Mal-Estar	Ansiedade/Depressão	VAS	Índice
Todos	N	24	24	24	24	24		
	1	70%	87%	61%	61%	57%	66	0,508
	2	22%	9%	30%	39%	39%		
	3	9%	4%	9%	0%	4%		
DCL Leve	N	16	16	16	16	16		
	1	81%	100%	69%	56%	38%	65	0,533
	2	19%	0%	31%	44%	56%		
	3	0%	0%	0%	0%	6%		
Moderada	N	7	7	7	7	7		
	1	57%	71%	57%	71%	86%	68	0,471
	2	14%	14%	29%	29%	14%		
	3	29%	14%	14%	0%	0%		
Severa	N	1	1	1	1	1		
	1	0%	0%	0%	100%	100%	60	0,383
	2	100%	100%	0%	0%	0%		
	3	0%	0%	100%	0%	0%		

**Correlação
severidade e Índice
EQ-5D-3L**

-0,1888

9.2. Cuidadores informais dos doentes com DA precoce

9.2.1. Caracterização sociodemográfica e económica dos cuidadores informais principais

Na tabela 10 consta a informação relativa aos 30 cuidadores, maioritariamente homens e conjugues dos doentes. São auxiliados, em média, por mais 2 cuidadores. Para além do cuidado ao doente, 9 cuidadores ainda possuem filhos dependentes financeiramente, que poderá agravar o stress a que o cuidador está sujeito diariamente.

Embora mais de metade tenha um trabalho remunerado, verifica-se uma perda de horas laborais de 3,8 horas mensais, por motivos relacionados com a doença. Uma parte considerável dos cuidadores está reformada. A nível de rendimentos, a maior parte da amostra vive com mais de 500 EUR mensais, e uma parte considerável auferir mais de 1000 EUR mensais, o que em conjunto com os rendimentos dos doentes, permite alguma estabilidade financeira na doença.

Pela análise da tabela 10, do ponto de vista da severidade da doença, observa-se que:

Sobre a fase DCL/Ligeira, dos 16 cuidadores informais, 9 trabalham normalmente (60%) embora reconheçam perder em média 4,4 horas por mês com a doença.

Relativamente à fase Moderada, é de referir que apenas 3 dos 6 cuidadores com trabalhos remunerados referem perder horas de trabalho, entre as 4-8 horas mensais. No entanto como o resultado final é uma média amostral, resulta numa perda média de 1,2 horas laborais por mês para este grupo de cuidadores. Observa-se que nesta amostra as responsabilidades familiares, laborais e de prestação de cuidados são conciliáveis pelos cuidadores. No entanto, como o subgrupo é composto por cuidadores que residem mais proximamente do hospital, isto pode explicar em parte a baixa perda de horas laborais face aos cuidadores das restantes severidades.

A nível da fase Severa, os 4 cuidadores informais, embora vivendo todos na mesma região, residem a uma distância média de 118,3 quilómetros dos CHUC, a maior da amostra, o que poderá ser um fator dificultador no acesso aos cuidados.. Importante referir que estes cuidadores conseguem manter os doentes inseridos na comunidade, embora um tenha referido a necessidade de institucionalizar a pessoa cuidada para conseguir manter o seu posto de trabalho.

Como sumariado na tabela 10, de acordo com os níveis de sobrecarga destaca-se que:

Em todos os patamares existem mais homens exceto no nível mais elevado, onde existem 4 mulheres e 1 homem em sobrecarga severa. O nível 1 de sobrecarga tem os cuidadores mais “inexperientes” (cuidador há 1 ano ou menos), no entanto nos outros níveis não existe uma relação aparente entre o tempo em funções e a sobrecarga percecionada. 2 cuidadores vivem sozinhos, ambos nos patamares superiores de sobrecarga (3 e 4).

Curiosamente é nos patamares mais baixos de sobrecarga que se regista a maior perda de horas laborais, possivelmente devido a problemas inerentes à seleção da amostra e não tanto devido às circunstâncias da doença. Seria esperado que existisse uma relação positiva entre o número de horas perdidas e a sobrecarga do cuidador. Não se verificou uma relação aparente entre o rendimento e a sobrecarga percecionada pelo cuidador, todavia é de sublinhar que dos 3 cuidadores que auferem menos de 500 EUR mensais, 2 estão no patamar mais elevado de sobrecarga.

Tabela 10

Caracterização Social, Demográfica e Económica dos cuidadores informais por severidade e sobrecarga

Caracterização Sociodemográfica e Económica	Todos		DCL/Ligeira		Mderada		Severa		Sobrec. I		Sobrec. II		Sobrec. III		Sobrec. IV	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Cuidadores informais	30	100%	16	53%	10	33%	4	13%	7	23%	10	33%	3	10%	5	17%
Homens	22	73%	13	81%	7	70%	2	50%	7	100%	8	80%	2	67%	1	20%
Mulheres	8	27%	3	19%	3	30%	2	50%	0	0%	2	20%	1	33%	4	80%
Total	30	100%	16	100%	10	100%	4	1	7	100%	10	100%	3	100%	5	100%
Idade	Todos		DCL/Ligeira		Mderada		Severa		Sobrec. I		Sobrec. II		Sobrec. III		Sobrec. IV	
Média/Desvio-Padrão	58,7	10,96	60,3	8,5	60,3	8,5	60,3	8,5	60,3	8,5	60,3	8,5	60,3	8,5	60,3	8,5
Relação como doente	Todos		DCL/Ligeira		Mderada		Severa		Sobrec. I		Sobrec. II		Sobrec. III		Sobrec. IV	
Conjuge	27	90%	14	88%	9	90%	4	100%	7	100%	8	80%	2	67%	5	100%
Companheiro	1	3%	1	6%	0	0%	0	0%	0	0%	1	10%	0	0%	0	0%
Filho	2	7%	1	6%	1	10%	0	0%	0	0%	1	10%	1	33%	0	0%
Total	30	100%	16	100%	10	100%	4	100%	7	100%	10	100%	3	100%	5	100%
Número de Cuidadores	Todos		DCL/Ligeira		Mderada		Severa		Sobrec. I		Sobrec. II		Sobrec. III		Sobrec. IV	
Média	1,6		1,5		2,0		2,0		1		2		2		1	
Mínimo	0		0,0		1,0		1,0		0		1		1		1	
Máximo	4,0		3,0		4,0		3,0		1		4		2		2	
% Contribuição para os Cuidados	Todos		DCL/Ligeira		Mderada		Severa		Sobrec. I		Sobrec. II		Sobrec. III		Sobrec. IV	
1-20%	1	3%	0	0%	0	0%	1	25%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%
21-40%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%
41-60%	3	10%	2	13%	1	10%	0	0%	0	0%	2	20%	1	33%	0	0%
61-80%	6	20%	1	6%	4	40%	1	25%	0	0%	3	30%	1	33%	0	0%
81-100%	20	67%	13	81%	5	50%	2	50%	7	100%	5	50%	1	33%	5	100%

Total	30	100%	16	100%	10	100%	4	100%	7	100%	10	100%	3	100%	5	100%
Quanto tempo é cuidador?	Todos		DCL/Ligeira		Moderada		Severa		Sobrec.I		Sobrec.II		Sobrec.III		Sobrec.IV	
<6 meses	3	10%	2	13%	1	10%	0	0%	1	14%	1	10%	1	33%	0	0%
6-1 ano	7	23%	6	38%	1	10%	0	0%	5	71%	1	10%	1	33%	0	0%
1-2 anos	3	10%	2	13%	1	10%	0	0%	1	14%	0	0%	0	0%	0	0%
2-5 anos	11	37%	4	25%	5	50%	2	50%	0	0%	6	60%	0	0%	3	60%
>5 anos	6	20%	2	13%	2	20%	2	50%	0	0%	2	20%	1	33%	2	40%
Total	30	100%	16	100%	10	100%	4	100%	7	100%	10	100%	3	100%	5	100%
Local residência	Todos		DCL/Ligeira		Moderada		Severa		Sobrec.I		Sobrec.II		Sobrec.III		Sobrec.IV	
Cóimbra	14	47%	5	31%	6	20%	3	75%	1	14%	6	60%	2	67%	3	60%
Leiria	4	13%	3	19%	1	3%	0	0	2	29%	2	20%	0	0%	0	0%
Aveiro	4	13%	2	13%	2	7%	0	0	2	29%	0	0%	0	0%	1	20%
Santarém	2	7%	2	13%	0	0%	0	0	0	0%	2	20%	0	0%	0	0%
Guarda	3	10%	2	13%	0	0%	1	25%	0	0%	0	0%	1	33%	1	20%
Bragança	1	3%	1	6%	0	0%	0	0	1	14%	0	0%	0	0%	0	0%
Castelo Branco	1	3%	0	0%	1	3%	0	0	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%
Vianado Castelo	1	3%	1	6%	0	0%	0	0	1	14%	0	0%	0	0%	0	0%
Total	30	100%	16	100%	10	33%	4	100%	7	100%	10	100%	3	100%	5	100%
Distância média ao hospital	87,0		84,4		70,0		118,3		99,33		75,87		42,7		28,2	
Com quem vive?	Todos		DCL/Ligeira		Moderada		Severa		Sobrec.I		Sobrec.II		Sobrec.III		Sobrec.IV	
Sozinho	2	7%	0	0%	1	10%	1	25%	0	0%	0	0%	1	33%	1	20%
Conjuge	26	87%	15	94%	8	80%	3	75%	7	100%	8	80%	2	67%	4	80%
Companheiro	1	3%	1	6%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%
Filho	11	37%	7	44%	3	30%	0	0%	3	43%	5	50%	1	33%	1	20%
Filho dependente (FD)	9	82%	7	100%	2	67%	0	0%	3	100%	4	80%	1	100%	1	100%

Idade média FD	25,2	24,9	26,5	0	23,3	27	21	28
Idade Mínima FD	8	8	24	0	23	8	21	28
Idade Máxima FD	47	47	29	0	24	47	21	28
Origem do rendimento	Todos	DCL/Ligeira	Moderada	Severa	Sobrec. I	Sobrec. II	Sobrec. III	Sobrec. IV
Trabalho remunerado	18 60%	9 56%	6 60%	3 75%	4 67%	7 70%	2 67%	3 60%
Horário normal	18 100,0%	9 100%	6 100%	3 100%	4 100%	7 100%	2 100%	3 100%
Baixa médica por doença < 1 mês	0 0,0%	0 0%	0 0%	0 0%	0 0%	0 0%	0 0%	0 0%
Deixou posto de trabalho	11 37%	7 44%	4 40%	1 25%	3 50%	3 30%	1 33%	2 40%
Pensão invalidez/baixa > 1 mês	3 27%	2 29%	1 25%	0 0%	2 67%	0 0%	0 0%	1 50%
Reforma normal	8 73%	4 57%	3 75%	1 100%	1 33%	3 100%	1 100%	0 0%
Sem rendimento	1 3%	1 14%	0 0%	0 0%	0 0%	0 0%	0 0%	1 50%
Horas perdidas	3,8	4,4	2,7	5,3	4,0	3,4	2,0	4,0
Rendimento	Todos	DCL/Ligeira	Moderada	Severa	Sobrec. I	Sobrec. II	Sobrec. III	Sobrec. IV
<500€	4 13%	2 13%	2 20%	0 0%	1 14%	0 0%	0 0%	2 40%
500€-1000€	12 40%	4 25%	5 50%	3 75%	1 14%	6 60%	1 33%	2 40%
>1000€	14 47%	10 63%	3 30%	1 25%	5 71%	4 40%	2 67%	1 20%
total	30 100%	16 100%	10 100%	4 100%	7 100%	10 100%	3 100%	5 100%

9.2.2. Caracterização clínica e consumo de recursos de saúde dos cuidadores informais principais

De acordo com a Tabela 11, a comorbilidade mais presente é a hipertensão. As restantes são a doença cardíaca, hipercolesterolemia, problemas dos ossos/articulações, transtorno psiquiátrico, doença tiroideia e outras doenças. O consumo de recursos de saúde foi muito residual entre os cuidadores.

Dividindo a amostra em função da severidade do Doente observa-se que:

Na fase DCL/Ligeira a comorbilidade mais frequente é a hipertensão. Foram realizadas 9 consultas (50% do total da amostra) o que corresponde a 1,8 por pessoa. Os 8 exames foram todos realizados pelo mesmo cuidador, o que distorce a média de, aproximadamente, 1 exame por cuidador.

Na fase Moderada a hipercolesterolemia (40%) e hipertensão (40%) são os problemas de saúde mais referidos, seguido da diabetes (30%). A nível de consumo de recursos de saúde, estes cuidadores foram responsáveis por 33% das consultas da amostra o que resulta em 1,2 consultas, em média.

Na fase Severa a prevalência de comorbilidades é baixa destacando-se a diabetes e hipercolesterolemia.

Da análise por níveis de sobrecarga destaca-se que:

No nível 2 de sobrecarga existe maior prevalência de comorbilidades das quais se destacam a hipercolesterolemia, hipertensão e “outras doenças”.

Os cuidadores mais sobrecarregados pela doença (sobrecarga 4) apresentam elevada prevalência de hipertensão e hipercolesterolemia, para além de registarem a única ocorrência de problemas do foro psiquiátrico.

Tabela 11

Caracterização Clínica e Consumo de Recursos de saúde dos cuidadores informais

Caracterização Clínica	Todos		DCL Ligeira		Moderada		Severa		Sobrec. I		Sobrec. II		Sobrec. III		Sobrec. IV	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Diabetes	7	23%	3	19%	3	30%	1	25%	2	29%	1	10%	0	0%	1	20%
Hipertensão	9	30%	5	31%	4	40%	0	0%	2	29%	3	30%	0	0%	3	60%
Doença cardíaca	2	7%	1	6%	1	10%	0	0%	0	0%	2	20%	0	0%	0	0%
Hipercolesterolemia	8	27%	3	19%	4	40%	1	25%	1	14%	4	40%	0	0%	2	40%
Ossos/articulações	1	3%	1	6%	1	10%	0	0%	0	0%	1	10%	0	0%	0	0%
Transtorno psiquiátrico	1	3%	0	0%	1	10%	0	0%	0	0%	0	0%	0	0%	1	20%
Doença tireoideia	2	7%	1	6%	1	10%	0	0%	0	0%	1	10%	0	0%	1	20%
Outra	6	20%	4	25%	2	20%	0	0%	1	14%	4	40%	0	0%	1	20%
Consumo de recursos de saúde	Todos		DCL Ligeira		Moderada		Severa		Sobrec. I		Sobrec. II		Sobrec. III		Sobrec. IV	
Nº Consultas	18		9	50%	6	33%	3	17%	4		5		0		5	
Nº Consultas média (variação %)	0,9		1,8	10%	1,2	-27%	0,75	-42%	0,6		0,5		0		1,0	
Urgências n	1		0	0%	1	100%	0	0%	0		1		0		0	
Urgências média (variação %)	0		0	0%	1	0%	0	-100%	0		0,1		0		0	
Nº Exames	10		8	80%	2	20%	0	0%	0		8		0		1	
Nº Exames média (variação %)	0,3		0,5	-45%	0,2	-69%	0	-100%	0		0,8		0		0,2	
Internamento episódios	2		1	50%	1	50%	0	0%	0		0		0		1	
Internamento duração média (variação %)	1,0		1,0	0%	1	0%	0	-100%	0		0		0		1	

9.2.3. Custos dos cuidados de saúde consumidos pelos cuidadores informais

Através da análise da tabela 12 é possível concluir que os maiores gastos dos cuidadores informais se resumem à aquisição de medicação, que contribuem em 73% para os custos diretos médicos e as deslocações para obtenção de cuidados de saúde representam a generalidade dos custos diretos não-médicos.

O valor de produtividade perdida decorrente da doença é baixo, rondando os 176,21 EUR anuais, no entanto o valor dos cuidados informais prestados pelos cuidadores da amostra correspondeu a 8 327,08 EUR por ano que é um valor considerável.

Neste estudo estimou-se que os cuidadores são sujeitos a um encargo total médio com a DAP da ordem dos 9 128,24 EUR anuais, dos quais 91% são resultantes de cuidados informais.

Pela análise da tabela 12, do ponto de vista da severidade da doença, observa-se que:

Os cuidadores afetos à fase DCL/Ligeira têm as maiores despesas *out of pocket* de todas as severidades, correspondentes a 55,69 EUR mensais ou 668,27 EUR por ano.

Na fase Moderada registaram-se os maiores custos médicos da amostra, mantendo-se os gastos com medicação como o valor mais elevado. O valor anual de custos informais, 13 843,38 EUR, foi o mais elevado das três severidades.

Relativamente aos cuidadores da fase Severa, foram prestados cuidados não remunerados no valor de 15 708,46 EUR anuais, o valor mais alto, independentemente da divisão por fase da doença ou sobrecarga. O cálculo dos custos totais anuais atribuíveis aos cuidadores resultou em 16 474,53 EUR, o maior das 3 severidades.

Da subdivisão da amostra segundo os níveis de sobrecarga dos cuidadores observa-se que:

Os custos diretos associados ao nível 1 de sobrecarga resumem-se a despesas com medicação e de forma mais significativa, a despesas com deslocações. Os custos indiretos compreendem perdas de produtividade na ordem dos 210,99€ anuais e um valor de 1 898,90€ em cuidados informais não remunerados, que foi o menor entre os diferentes níveis de sobrecarga.

Os custos diretos na sobrecarga 2 são inferiores à sobrecarga 1, no entanto os custos médicos são superiores, sendo os gastos com medicação quase cinco vezes maiores. Os cuidadores aqui alocados providenciaram cuidados informais no valor de 4 422,46€ anuais, mais do dobro do valor do patamar anterior de sobrecarga. Assim, os custos totais correspondem a 5 498,21€ dos quais uma porção muito significativa recai sobre as famílias dos cuidadores.

Os cuidadores em sobrecarga 3 praticamente não consumiram recursos médicos e os gastos não-médicos limitam-se às despesas de deslocações. Por conseguinte, os custos totais resumem-se em grande medida aos cuidados informais prestados.

Os cuidadores no nível mais alto de sobrecarga foram o grupo com maior gasto *out-of-pocket* e com maior consumo de serviços de melhoria da qualidade de vida e apoio à função de cuidador. O SNS incorre num custo de 701,69€ para tratar estas pessoas, o valor mais elevado dos 4 níveis. Resultado do grande volume de horas de cuidado é neste grupo que se reportam as maiores perdas de produtividade da amostra segundo a divisão por sobrecarga, assim como os maiores valores de cuidado informal. Desta forma, os cuidadores em situação de sobrecarga 4 apresentam o maior custo total dos 4 níveis.

Tabela 12

Custos médios dos cuidados de saúde consumidos pelos cuidadores informais principais

Custos diretos (CD)	Custos Médicos (Média)															
	Todos		DCL/Ligeira		Mderada		Severa		Sobrec. I		Sobrec. II		Sobrec. III		Sobrec. IV	
Consultas	2,20€	18%	2,62€	19%	1,80€	9%	2,99€	54%	1,21€	29%	2,05€	13%	0	0%	4,59€	56%
Urgências	0,54€	4%	0,00€	0%	1,40€	7%	0,00€	0%	0€	0%	1,40€	9%	0	0%	0,00€	0%
Exames	0,57€	5%	0,75€	5%	0,50€	3%	0,00€	0%	0€	0%	1,20€	8%	0	0%	0,00€	0%
Internamentos	0,00€	0%	0,00€	0%	0,00€	0%	0,00€	0%	0€	0%	0€	0%	0	0%	0,00€	0%
Medicação	9,09€	73%	10,69€	76%	15,58€	81%	2,52€	46%	2,89€	71%	10,60€	70%	0,36€	100%	3,67€	44%
Total (mensal)	12,39€	100%	14,06€	100%	19,28€	100%	5,52€	100%	4,10€	100%	15,25€	100%	0,36€	100%	8,26€	100%
Total (anual)	148,73€		168,70€		231,36€		66,18€		49,18€		183,04€		4,36€		99,14€	
Custos diretos (CD)	Custos Não Médicos (Média)															
	Todos		DCL/Ligeira		Mderada		Severa		Sobrec. I		Sobrec. II		Sobrec. III		Sobrec. IV	
Transportes	34,61€	88%	39,35€	95%	25,65€	72%	38,06€	100%	53,71€	95%	31,50€	95%	20,50€	100%	35,12€	64%
Serviços de Apoio	4,55€	12%	2,28€	5%	10,00€	28%	0€	0%	2,86€	5%	1,65€	5%	0€	0%	20€	36%
Total (mensal)	39,16€	100%	41,63€	100%	35,65€	100%	38,06€	100%	56,57€	100%	33,15€	100%	20,50€	100%	55,12€	100%
Total (anual)	469,94€		499,58€		427,80€		456,75€		678,86€		397,80€		246,00€		661,44€	
Total out of pocket (mensal)	51,56€		55,69€		54,93€		43,58€		60,67€		48,40€		20,86€		63,38€	
Total out of pocket (anual)	618,67€	52%	668,27€	51%	659,16€	52%	522,93€	74%	728,04€	77%	580,84€	63%	250,36€	100%	760,58€	52%
Total SNS (mensal)	47,83€		53,79€		51,21€		15,50€		18,60€		28,72€		0€		58,47€	

Total SNS (anual)	573,90 €	48 %	645,51 €	49 %	614,48 €	48 %	186,00 €	26 %	223,20 €	23 %	344,64 €	37 %	0€	0%	701,69 €	48 %
Total CD (mensal)	99,38€		109,48€		106,14€		59,08€		79,27€		77,12€		20,86€		121,86€	
Total CD (anual)	1 192,57 €	100 %	1 313,78 €	100 %	1 273,64 €	100 %	708,93 €	100 %	951,24 €	100 %	925,48 €	100 %	250,36 €	100 %	1 462,27 €	100 %
Custos indiretos	Todos		DCL/Ligeira		Moderada		Severa		Sobrec. I		Sobrec. II		Sobrec. III		Sobrec. IV	
Perda de produtividade (mensal)	15,21€		15,52€		12,69€		20,26€		17,58€		12,52€		6,82€		21,28€	
Perdas de produtividade (anual)	182,49€		186,23€		152,26€		243,14€		210,99€		150,28€		81,85€		255,40€	
Valor cuidado informal	8 327,08€		4 854,46€		13 843,38€		15 708,46€		1 898,90€		4 422,46€		12 156,92€		13 884,92€	
Custos totais Societais (anual)	Todos		DCL/Ligeira		Moderada		Severa		Sobrec. I		Sobrec. II		Sobrec. III		Sobrec. IV	
Custos diretos	1 192,57 €	12 %	1 313,78 €	21 %	1 273,64 €	8 %	708,93 €	4 %	951,24 €	31 %	925,48 €	17 %	250,36 €	2 %	1 462,27 €	9 %
Custos indiretos	182,49 €	2 %	186,23 €	3 %	152,26 €	1 %	243,14 €	1 %	210,99 €	7 %	150,28 €	3 %	81,85€	1 %	255,40 €	2 %
Valor cuidado informal	8 327,08 €	86 %	4 854,46 €	76 %	13 843,38 €	91 %	15 708,46 €	94 %	1 898,90 €	62 %	4 422,46 €	80 %	12 156,92 €	97 %	13 884,92 €	89 %
Custo total (anual)	9 702,14 €	100 %	6 354,48 €	100 %	15 269,29 €	100 %	16 660,53 €	100 %	3 061,13 €	100 %	5 498,21 €	100 %	12 489,14 €	100 %	15 602,60 €	100 %
Custo total para os cuidadores (excluindo custos diretos do SNS)																
Custos diretos Out of pocket	618,67 €	7 %	668,27 €	12 %	659,16 €	4 %	522,93 €	3 %	618,67 €	7 %	668,27 €	12 %	659,16 €	4 %	522,93 €	3 %
Perdas de produtividade Anual	182,49 €	2 %	186,23 €	3 %	152,26 €	1 %	243,14 €	1 %	182,49 €	2 %	186,23 €	3 %	152,26 €	1 %	243,14 €	1 %

Valor cuidado informal	8 327,08 €	91 %	4 854,46 €	85 %	13 843,38 €	94 %	15 708,46 €	95 %	8 327,08 €	91 %	4 854,46 €	85 %	13 843,38 €	94 %	15 708,46 €	95 %
Custo total	9 128,24 €	100 %	5 708,97 €	100 %	14 654,80 €	100 %	16 474,53 €	100 %	9 128,24 €	100 %	5 708,97 €	100 %	14 654,80 €	100 %	16 474,53 €	100 %

9.2.4. Análise da tipologia dos cuidados prestados pelos cuidadores informais

Os dados relativos à prestação de cuidados encontram-se expressos na tabela 13. As estimativas mensais consideram não só o tempo diário dirigido a cada atividade, como a frequência com que este é prestado.

Relativamente à amostra geral constata-se que os cuidadores descansam, em média, 7 horas por dia. A nível de AVD básicas, verifica-se que a distribuição de horas é relativamente semelhante entre todas as atividades: a atividade que mais tempo ocupa são os cuidados de higiene ao doente, seguido das ajudas a comer. Sobre as AVD instrumentais, a atividade que mais tempo consome é a realização de compras e, em segundo lugar, a preparação de refeições. O ato de supervisão, embora de difícil contabilização para os cuidadores, foi estimado em 2,6 horas diárias ou seja 71,1 horas mensais médias.

Verificou-se um aumento do número de horas de AVD básicas e supervisão com o agravamento da doença e acentuação da sobrecarga. As AVD instrumentais aumentaram com a sobrecarga. O número de horas de cuidado aumentou com a severidade e a sobrecarga.

Da caracterização do cuidador informal em função da fase da doença observa-se que:

Os cuidadores da fase DCL/Ligeira gastam menos tempo em AVD básicas que a média da amostra e despendem mais tempo a ajudar a vestir e ajudar a deslocar que a média dos cuidadores deste estudo. A nível de AVD instrumentais, observa-se que estes cuidadores alocam mais tempo que a média a este tipo de atividades, num total de 61,10 horas mensais. Das três severidades analisadas são o grupo que menos tempo despende na supervisão. Como tal, é estimado que dia aloquem em média 2 horas diárias para o cumprimento geral das funções de cuidador (AVD básicas, instrumentais e supervisão).

Na fase Moderada verificou-se um aumento do número de horas dirigidas a AVD e supervisão, em comparação com a severidade anterior e com a média da amostra. Desta forma, quando analisado o tempo total dedicado ao cuidado, observa-se que estes cuidadores alocam 8 horas diárias, em média.

Os cuidadores da fase Severa descansam menos 0,7 horas em relação à média, dedicam o maior número de horas da amostra em AVD básicas, mas menos tempo em AVD instrumentais em comparação com a severidades anteriores. A tarefa de supervisão exige 6,3 horas diárias, em média, o que corresponde a 150 horas num mês, o valor mais alto de todas

as fases. Mediante estes fatores, é compreensível que o tempo total de cuidados se estime em 9 horas diárias e seja o maior das três fases da doença.

Caraterizando o cuidador informal segundo os níveis de sobrecarga realça-se que:

Os cuidadores no patamar mais baixo de sobrecarga reportaram o maior tempo de descanso da amostra e menor tempo gasto em AVD básicas. São também a classe de cuidadores que referem despendem menos tempo em supervisão. A nível de tempo total de cuidado este é o grupo que passa menos tempo a cuidar.

Os cuidadores em maior sobrecarga são os que descansam menos da amostra, os que mais tempo despendem em AVD básicas e instrumentais. São, por isso, os cuidadores que mais horas por dia dedicam a cuidar, em comparação com as restantes sobrecargas: 8,4 horas diárias.

Tabela 13

Tipo de atividades e tempo alocado a cada atividade de cuidado informal

Tempo de Cuidado	Todos	DCL Ligeira	Moderada	Severa	Sobrec. I	Sobrec. II	Sobrec. III	Sobrec. IV
Tempo de descanso								
Média (horas/dia)	7,0	6,9	6,9	6,3	7,7	6,75	6,7	5,4
Média (horas/mês)	208,5	207,5	207	187,5	231,4	202,5	200	162
AVDbásicas (horas/dia)								
Higiene	0,30	0,03	0,50	0,88	0,00	0,18	0,33	0,35
Comer	0,28	0,03	0,40	1,13	0,00	0,13	0,33	0,35
Vestir	0,26	0,50	0,43	0,74	0,00	0,18	0,15	0,40
Deslocar	0,25	0,38	0,43	0,63	0,00	0,20	0,33	0,20
Média AVDbásicas (horas/mês)	32,7	26,3	52,5	76,4	0,0	20,3	34,5	35
AVD instrumentais (horas/dia)								
Compras	0,77	1,13	0,95	0,56	0,21	0,65	0,33	1,60
Preparação Refeições	0,61	0,84	0,65	0,56	0,21	0,36	0,33	0,80
Gestão Financeira	0,33	0,41	0,40	0,50	0,18	0,19	0,19	0,35
Gestão da Medicação	0,32	0,36	0,45	0,50	0,18	0,19	0,19	0,35
Média AVD instrumentais (h/mês)	49,82	61,10	65,45	57,25	23,57	33,80	35,00	87,70
Tempo supervisão								
Média (horas/dia)	2,6	0,8	4,4	6,3	0,4	1,2	5,0	4,4
Média (horas/mês)	71,1	13,3	132,0	150,0	10,7	25,8	150,0	128,0
Tempo total de cuidado								
Horas/dia	5	2	8	9	1	3	7	8,4
Horas/mês	150	55	250	284	34	80	219,5	250,7
Horas/ano	1804	657	2999	3404	411	958	2634	3008,4

9.2.5. Análise do estado de saúde dos cuidadores informais

Dos 30 cuidadores informais da amostra, 26 responderam ao questionário EQ-5D-3L sobre o seu estado de saúde. Os dados estão apresentados na tabela 14.

Para a amostra total, as 5 dimensões tiveram mais frequência de respostas de nível 1 – “Sem problemas”, embora a dimensão Ansiedade/Depressão apresente uma frequência de respostas de nível 2 considerável. O valor médio da VAS é 79 e o índice de utilidade 0,540. Compararam-se igualmente os valores de utilidade da amostra com as referências portuguesas na faixa etária de 50-69 anos (0,629/65,9), com os valores da população geral (0,758/74,9) e com as referências para os habitantes da região Centro (0,745) (L. N. Ferreira et al., 2013). Foram também comparadas as frequências de respostas para cada dimensão para os mesmos indicadores. Assim verifica-se que os cuidadores apresentam um índice de utilidade inferior aos padrões dos pares da mesma faixa etária, aos valores de referência para os habitantes da região Centro e da norma para a população geral portuguesa. O valor da VAS é superior a todas as referências mencionadas, curiosamente. Relativamente às frequências de resposta em cada dimensão, é observável que esta amostra referiu mais frequentemente a existência de problemas moderados na dimensão Mobilidade, maior frequência de Dor/Mal-Estar severos e uma frequência maior de problemas moderados na dimensão Ansiedade/Depressão, que as referências gerais portuguesas. Relativamente à faixa etária dos 50-69 anos, a amostra refere mais problemas moderados na Mobilidade e Ansiedade/Depressão que o padrão português.

Da análise por níveis de sobrecarga destaca-se que:

Os cuidadores associados a doentes com DCL e severidade Ligeira apresentaram um índice inferior a todos os valores de referência. Os cuidadores deste grupo apresentam no geral um nível de saúde semelhante ao padrão português, sem diferenças relevantes nas 5 dimensões de saúde e com um valor na VAS inclusivamente superior a todas as referências relevantes.

Sobre a severidade Moderada é observável que o índice de saúde destes cuidadores é inferior a todos os índices da população portuguesa até aqui comparados. De realçar que o valor médio da VAS é semelhante ao da população portuguesa em geral (75 vs. 74,9), embora os respondentes evidenciem problemas em algumas dimensões, entre os quais a maior frequência de respostas de nível 2 na Ansiedade/Depressão, superior aos valores portugueses

de referência, tanto para a população geral como na categoria dos 50-69 anos (63% vs. 30,1% e 41,4%, respetivamente).

Na fase Severa, embora com um número muito reduzido de respondentes, constata-se que o índice é bastante inferior aos valores populacionais. Os cuidadores referem ainda um nível de saúde na ordem dos 45 pontos na VAS, inferior a qualquer normal populacional proposta por L. N. Ferreira et al., (2013).

Um olhar sobre os indicadores de sobrecarga, na tabela 14, permite deduzir que:

No nível 1 a frequência de problemas moderados é inferior à média geral portuguesa, exceto nas dimensões Mobilidade e Dores/Mal-Estar que são superiores (29,2% vs. 16,2% e 43% vs. 40%, respetivamente). Mais cuidadores referem ausência de problemas de Ansiedade/Depressão que os valores de referência da população portuguesa (86% vs. 65,6%). O índice de saúde é 0,609, apenas superior quando comparado com o índice médio para pessoas acima dos 70 anos de idade.

No nível 2 de sobrecarga registou-se, em comparação, maior frequência de problemas severos na dimensão Dor/Mal-Estar (10% vs. 4,7%). O índice de saúde é inferior a todos os valores padrão comparáveis, no entanto o nível medio de VAS indica uma perceção de qualidade de vida elevada, inclusivamente superior aos valores médios portugueses e semelhante ao nível reportado por jovens dos 18-29 anos (L. N. Ferreira et al., 2013).

Sobre o nível 3 é de realçar a elevada percentagem de respostas no patamar 2 na dimensão Ansiedade/Depressão. As respostas dos cuidadores culminaram num índice abaixo de todas as referências. No entanto, os cuidadores referem um valor elevado de qualidade de vida na VAS de 83, o que pode revelar alguma incoerência nas respostas.

Os cuidadores em sobrecarga nível 4 revelaram o índice de saúde mais baixo. Verifica-se a existência de respostas no nível 3 na Dor/Mal-Estar e todos referem problemas moderados na dimensão Ansiedade/Depressão. Este grupo de cuidadores é o que aparenta mais sofrer com a doença e o que revela a pior qualidade de vida da amostra.

Os valores do índice EQ-5D-3L desceram tanto com o aumento da severidade da doença como com o aumento do nível de sobrecarga. A severidade da doença aparenta ser um fator decisivo na perceção da qualidade de vida. O coeficiente de correlação que representa esta associação moderada negativa pode ser consultado na Tabela 16.

Tabela 14

Descrição do Estado de saúde dos cuidadores informais e distribuição das frequências de resposta por dimensão do EQ-5D-3L

EQ-5D-3L - cuidador informal								
Dimensões		Mobilidade	Cuidados Pessoais	Atividades Habituais	Dores/Mal-Estar	Ansiedade/Depressão	VAS	Índice
Todos	N	26	26	26	26	26	79	0,540
	1	69%	96%	88%	58%	58%		
	2	31%	4%	12%	35%	42%		
	3	0%	0%	0%	8%	0%		
DCL Leve		Mobilidade	Cuidados Pessoais	Atividades Habituais	Dores/Mal-Estar	Ansiedade/Depressão	VAS	Índice
	N	16	16	16	16	16	85	0,596
	1	69%	100%	94%	69%	69%		
	2	31%	0%	6%	31%	31%		
3	0%	0%	0%	0%	0%			
Moderada		Mobilidade	Cuidados Pessoais	Atividades Habituais	Dores/Mal-Estar	Ansiedade/Depressão	VAS	Índice
	N	8	8	8	8	8	75	0,451
	1	75%	100%	88%	38%	38%		
	2	25%	0%	13%	38%	63%		
3	0%	0%	0%	25%	0%			
Severa		Mobilidade	Cuidados Pessoais	Atividades Habituais	Dores/Mal-Estar	Ansiedade/Depressão	VAS	Índice
	N	2	2	2	2	2	45	0,449
	1	50%	50%	50%	50%	50%		
2	50%	50%	50%	50%	50%			

	3	0%	0%	0%	0%	0%		
Sobrecarga I		Mobilidade	Cuidados Pessoais	Atividades Habituais	Dores/Mal-Estar	Ansiedade/Depressão	VAS	Índice
	N	7	7	7	7	7		
	1	71%	100%	86%	57%	86%	86	0,609
	2	29%	0%	14%	43%	14%		
	3	0%	0%	0%	0%	0%		
Sobrecarga II		Mobilidade	Cuidados Pessoais	Atividades Habituais	Dores/Mal-Estar	Ansiedade/Depressão	VAS	Índice
	N	10	10	10	10	10		
	1	60%	100%	100%	60%	80%	83	0,557
	2	40%	0%	0%	30%	20%		
	3	0%	0%	0%	10%	0%		
Sobrecarga III		Mobilidade	Cuidados Pessoais	Atividades Habituais	Dores/Mal-Estar	Ansiedade/Depressão	VAS	Índice
	N	3	3	3	3	3		
	1	67%	67%	67%	67%	33%	83	0,525
	2	33%	33%	33%	33%	67%		
	3	0%	0%	0%	0%	0%		
Sobrecarga IV		Mobilidade	Cuidados Pessoais	Atividades Habituais	Dores/Mal-Estar	Ansiedade/Depressão	VAS	Índice
	N	5	5	5	5	5		
	1	80%	100%	80%	40%	0%	66	0,432
	2	20%	0%	20%	40%	100%		
	3	0%	0%	0%	20%	0%		

A tabela 15 contém os dados referentes ao estado de saúde dos doentes, avaliado na perspetiva do cuidador, em situação de *proxy*. Compararam-se as respostas dos cuidadores e dos doentes, emparelhados por fase da doença em termos de *score* VAS e índice de utilidade de saúde.

Observando a referida tabela, pode-se concluir que os cuidadores tenderam a subavaliar o nível de saúde dos seus doentes. Em todos os patamares de severidade esta relação verificou-se no índice de utilidade. Os cuidadores avaliaram em 55 o estado de saúde dos seus doentes na VAS, e os doentes autoavaliaram-se em 66. Esta relação de inferioridade dos valores dos cuidadores face aos doentes foi notória na fase Severa, onde a avaliação dos cuidadores atingiu valores negativos, não condizentes com a autoavaliação dos doentes.

Tabela 15

Estado de saúde dos doentes, reportado pelos cuidadores (proxy), comparado com a resposta dada pelos doentes

EQ-5D-3L – Cuidador em proxy sobre doente							Doente			
Dimensões	Mobilidade	Cuidados Pessoais	Atividades Habituais	Dores/Mal-Estar	Ansiedade/Depressão	VAS	Índice	VAS	Índice	
Todos	N	26	26	26	26					
	1	50%	69%	23%	42%	23%	55	0,353	66	0,508
	2	42%	19%	58%	50%	62%				
	3	8%	12%	19%	8%	15%				
DCL Ligeira	N	16	16	16	16	16				
	1	69%	88%	38%	44%	31%	85	0,469	65	0,533
	2	31%	13%	63%	50%	69%				
	3	0%	0%	0%	6%	0%				
Moderada	N	8	8	8	8	8				
	1	25%	50%	0%	38%	13%	74	0,225	68	0,471
	2	63%	38%	63%	50%	50%				
	3	13%	13%	38%	13%	38%				
Severa	N	2	2	2	2	2				
	1	0%	0%	0%	50%	0%	45	-0,064	60	0,383
	2	50%	0%	0%	50%	50%				
	3	50%	100%	100%	0%	50%				

9.2.6. Análise da sobrecarga

A forma como o número de horas dedicado ao cuidado se associa à percepção de sobrecarga, foi analisada através de correlações lineares simples, cujos coeficientes de correlação estão expressos tabela 16. Relativamente aos custos da doença, as correlações mais fortes existem ao nível dos cuidados informais e a sobrecarga e dos custos indiretos e sobrecarga. Os custos totais do cuidador apresentaram uma relação moderada com a sobrecarga, mas uma relação muito forte com o total de horas mensais de cuidado.

A nível da tipologia de cuidados prestados destaca-se a associação moderada positiva entre o tempo mensal de cuidados e a sobrecarga, assim como o tempo despendido em AVD instrumentais. O género feminino aparece neste estudo associado de forma moderada positiva com a sobrecarga.

Tabela 16
Correlações lineares de várias variáveis com a sobrecarga

Variáveis	Coefficiente de Correlação
Idade e sobrecarga	0,0657
Índice EQ-5D e sobrecarga	-0,3801
Correlação género feminino e sobrecarga	0,6101
Custos indiretos e sobrecarga	0,5228
Custos diretos e sobrecarga	-0,0357
Valor de cuidado informal e sobrecarga	0,5413
Custos Totais do cuidador e sobrecarga	0,4544
Custos Totais do cuidador e Horas dedicadas a cuidar	0,9592
Tempo descanso e sobrecarga	-0,6273
Tempo total mensal de cuidado e sobrecarga	0,5230
Tempo dedicado a AVD básicas e sobrecarga	0,2899
Tempo dedicado a AVD instrumentais e sobrecarga	0,5189
Tempo de Supervisão e sobrecarga	0,4620
Severidade do doente e sobrecarga	0,5918

10. Discussão dos Resultados

Este estudo propôs-se a estudar o impacto social e económico da doença de Alzheimer precoce, numa amostra de cuidadores e doentes acompanhados na consulta de demência do Serviço de Neurologia dos CHUC.

A caracterização social, económica, demográfica e clínica revelou que a amostra era composta sobretudo por doentes do género feminino da zona Centro de Portugal, com baixa escolaridade e conjugues dos respetivos cuidadores, em consonância com o estudo de Picard et al., (2011). A grande maioria dos doentes deixou de trabalhar precocemente por causa da doença de Alzheimer, como descrito por Sakata & Okumura, (2017) que acrescentam que é comum uma parte dos doentes precoces deixarem o seu trabalho no período de 1 ano após o diagnóstico. Evans (2019) afirma que o abandono da atividade profissional ocorre frequentemente por opção dos doentes, quando sentem que o seu rendimento profissional está consideravelmente diminuído e as relações no local de trabalho se deterioram, devido à incompreensão das entidades patronais e colaboradores da organização. Os doentes que se mantiveram ligados a um posto de trabalho tiveram um impacto bastante considerável no seu horário laboral.

A mesma caracterização para os cuidadores evidencia que este grupo de pessoas conseguiu gerir a sua vida em torno da doença e assim perder poucas horas mensais de trabalho.

Hipótese 1: Os custos indiretos representam mais de 50% da despesa com a doença de Alzheimer precoce”

O agravamento da DA levou a um aumento da despesa médica dos doentes, nomeadamente ao nível de urgências e internamentos, relação também verificada noutros estudos da demência (Allegri et al., 2007; Bruno et al., 2017). Esta progressão nas fases da doença implica que invariavelmente mais doentes deixem o seu posto de trabalho e vivam com pensões de invalidez, sendo uma fonte considerável de perda de rendimento para as famílias. Como analisado anteriormente, na tabela 8 e 12, os doentes e cuidadores tiveram maior despesa indireta do que direta, quando a comparação exclui os gastos do SNS. Constata-se que os primeiros foram quase sete vezes superiores aos segundos. Estes resultados reforçam as conclusões de outros trabalhos (Dodel et al., 2015; Kandiah et al., 2016; Schaller et al., 2015; A.Wimo et al., 2013) que referem a importância dos custos indiretos na doença de

Alzheimer como principal gerador de custos, sobretudo em doentes não-institucionalizados. A hipótese 1 foi assim verdadeira, tanto para doentes e cuidadores.

Hipótese 2: “Os custos totais da doença de Alzheimer precoce têm uma relação linear com o grau de severidade da DAP”

Os resultados expressos na tabela 8 confirmaram que os custos totais acompanharam a evolução do grau de severidade da doença. Esta conclusão é também relatado noutros trabalhos (Allegri et al., 2007; Lenox-Smith et al., 2016; Mesterton et al., 2010) e valida a hipótese 2.

Hipótese 3: “Os índices médios de utilidade EQ-5D-3L dos doentes com DAP são inferiores aos valores de referência para a população portuguesa geral”

O estado de saúde de muitos doentes da amostra é afetado por uma ou mais comorbilidades, das quais se destacam os transtornos mentais, muito comuns em doentes com demência e sendo inclusivamente a severidade da depressão um fator preditor de piores níveis de qualidade de vida em doentes com DA precoce (Hvidsten et al., 2019). De notar que o índice de utilidade diminuiu com o agravamento da doença, relação linear negativa apresentada na tabela 9. Para além da inferioridade dos valores do índice de utilidade face às normas da população portuguesa, referidas anteriormente, o índice de utilidade calculado neste trabalho foi também inferior ao reportado por Handels et al., (2018) para uma amostra de doentes com demência (0,508 vs. 0,84). Assim, é possível concluir que os doentes da amostra se encontram consistentemente abaixo das referências nacionais, revelam um estado de saúde em baixa qualidade de vida e dificuldades na realização do dia-a-dia. Dada a descida do índice EQ-5D-3L com o aumento da gravidade da doença, é possível inferir que a DAP tem impacto considerável na sua vida e a hipótese 3 é verdadeira.

Hipótese 4: “Os índices médios de utilidade EQ-5D-3L para cuidadores de doentes com DAP são inferiores aos valores de referência: H4a) para a população geral e H4b) para população portuguesa da mesma faixa etária”

A amostra de cuidadores era essencialmente composta pelos conjugues dos doentes, o que condiz com a evidência que refere que na DAP, a família é a principal provedora de cuidados (Bakker et al., 2013). Portugal é dos países onde a responsabilidade de cuidar mais recai sobre as famílias, à semelhança de outras nações do Sul da Europa (Matos & Barbosa, 2014), explicado por motivos culturais, proximidade afetiva/relação de parentesco com o doente (Cruz, et al., 2010), com a conjuntura macroeconómica portuguesa e dificuldade em encontrar alternativas ao cuidado informal, ajustadas ao rendimento das famílias (Matos & Barbosa, 2014). Esta relação familiar em coabitação diária, coloca os cuidadores em permanente desgaste, sendo a fadiga um dos principais preditores da sobrecarga e consequentemente menor qualidade de vida (Svanberg et al., 2011). Os resultados deste trabalho enquadram-se nas perspetivas acima referidas, já que um elevado número de cuidadores refere pelo menos um tipo de problemas de saúde, dos quais se destacam os transtornos mentais, sobretudo nos cuidadores com níveis de sobrecarga superiores. Desta maneira, é compreensível que se constate que a tanto H4a) como H4b) sejam verdadeiras. Estes resultados encontram semelhanças com a linha de evidência que suporta que a prestação de cuidados informais constitui um fator de risco para a saúde dos cuidadores informais e está intimamente ligado ao aparecimento de sintomas depressivos e um pior estado geral de saúde (De Fazio et al., 2015; Svanberg et al., 2011).

No presente trabalho procuraram-se também estudar fatores que estariam associados à perceção de sobrecarga. Destaca-se o facto de mais mulheres referirem níveis superiores de sobrecarga e, embora tratando-se de uma amostra muito pequena para extrapolação de conclusões, estes resultados corroboram as conclusões da revisão sistemática de Svanberg et al., (2011) que sugerem que o género feminino está mais exposto a condições de sobrecarga, indutoras de sintomatologia depressiva e *burnout*, sobretudo quando mantém a relação conjugal com o doente. Após analisadas as correlações de várias variáveis, os fatores mais fortemente associados à sobrecarga neste estudo foram o número de horas de AVD instrumentais, o número de horas totais de cuidado prestado, o tempo de descanso e a severidade da doença. Este último fator aparece referenciado frequentemente como sendo

preditor de sobrecarga (Mesterton et al., 2010; Reed et al., 2014), a par da capacidade funcional do doente (Haro et al., 2014). O tempo de supervisão correlacionou-se de forma moderada positiva com o *score* de sobrecarga e, dentro dos vários tipos de cuidados prestados, foi o que mais tempo exigiu dos cuidadores, à semelhança do que refere Bakker et al., (2013).

Hipótese 5: “Os custos totais sociais da DAP são mais elevados do que da DAT”

Para estudar a veracidade desta hipótese foi necessário recorrer à comparação com outro estudo semelhante na DA, como já era objetivo deste trabalho, e cujos resultados principais poderão ser consultados na Tabela 17. O estudo utilizado como referência (Freitas, 2019) estimou o impacto socioeconómico nos doentes e cuidadores informais na DA indiferenciadamente do subtipo, recorrendo a uma amostra de 86 doentes e 97 Cuidadores, seguidos na consulta de demência do serviço de Neurologia dos CHUC. A estimação de custos diretos para cuidadores e doentes foi feita recorrendo a um questionário baseado no RUD, apresentando muitas variáveis em comum com o instrumento utilizado no presente trabalho. No trabalho de Freitas (2019) não se mediu a sobrecarga dos cuidadores, mas foi avaliado o número de horas dedicado a AVD básicas e instrumentais, assim como tempo de supervisão, que permitiram algum grau de comparação de resultados.

A comparação de resultados indica que as despesas com a medicação foram o principal gerador de custos diretos nos doentes e nos cuidadores, em ambos os estudos. Existe uma grande disparidade nos custos que se poderá dever à forma como foram recolhidos os dados. Neste estudo, foram estimados custos médios para cada recurso de saúde num período de um mês típico anterior à entrevista, para os doentes e cuidadores. Para além disto, recorreu-se ao preço do medicamento genérico como referência para o gasto que os doentes e cuidadores teriam com este recurso, no entanto, muitas vezes, as famílias optam por consumir medicamentos da marca de referência, o que encarece a despesa final. No estudo de Freitas, (2019) pediu-se que cada doente/cuidador referisse quanto gastou nos últimos 6 meses para cada recurso de saúde, nomeadamente a medicação, onde se denotam as maiores diferenças de custos. Esta abordagem sujeita os doentes e cuidadores a um esforço de memória considerável, que poderá tornar imprecisos alguns resultados, considerando que a amostra era constituída por pessoas idosas. Por outro lado, inquirir diretamente o doente e cuidador poderá levar a uma estimativa mais aproximada da realidade de cada díade.

Naturalmente que este fator leva a uma discrepância entre os custos diretos totais obtidos nos dois estudos, no entanto, é plausível que os doentes tardios gastem mais em saúde que os doentes precoces, devido à sua idade avançada e um estado de saúde mais frágil.

Freitas, (2019) não avaliou os custos não-médicos e as perdas de produtividade dos cuidadores, pelo que os custos diretos e indiretos totais não são totalmente comparáveis. Relativamente à valorização do cuidado informal, utilizaram-se valores/hora diferentes. Neste estudo estimou-se um valor/hora de 4,61 EUR para valorizar o tempo de prestação de cuidados, ao passo que Freitas (2019) utilizou um valor hora de 4,20 EUR. Para que a comparação seja mais justa, apresentaram-se os resultados dos custos em conformidade com os dois valores. Mesmo quando utilizado o valor de 4,20 EUR, verifica-se que os cuidadores da DAT prestaram um maior valor em cuidados informais, explicado pela maior disponibilidade horária para desempenhar a função. Embora não havendo termo de comparação para as perdas de produtividade, é esperado que na DAP estas sejam muito superiores, e na DAT sejam quase nulas e irrelevantes, devido ao contraste entre as duas realidades: a DAP afeta uma população mais jovem, tipicamente empregada e com expectativas de carreira a longo prazo, a DAT incide sobre população idosa, maioritariamente reformada (Schaller, et al., 2015). Relativamente ao número de horas e tipologia dos cuidados prestados, através da tabela 17, é possível observar que os cuidadores na DAT passaram mais do dobro das horas a cuidar e existe uma grande diferença no número de horas de supervisão. Apenas os cuidadores afetos à fase Severa na DAP se aproximaram do tempo total médio de cuidados na DAT.

A evidência que comparou ambas as vertentes da doença de Alzheimer refere que a distribuição de custos diretos é semelhante, sendo que as diferenças residem precisamente nos custos indiretos, que podem chegar a ser sete vezes superiores entre os dois subtipos (Kandiah et al., 2016). Estas conclusões indicam que as perdas de produtividade dos doentes com DAP justificam que os custos da doença sejam cerca de duas vezes superiores à DAT. No entanto, com os dados disponíveis a hipótese 5 não pôde ser comprovada como verdadeira.

Tabela 17

Comparação do estudo de Freitas (2019) com os resultados do presente trabalho Neves (2020)

Categoria	Custos (Anual)	Freitas (2019)		Neves (2020)	
		Total	Principal Gerador de Custo	Total	Principal Gerador de Custo
Doentes	Médicos	1 031,52€	Medicação (885,94€)	452,90€	Medicação (382,96€)
	Não Médicos	7 093,32€	Serviços de Apoio (6 180,72€)	1 274,58€	Serviços de Apoio (621,06€)
	Total		8 124,84€		1 727,48€
	Indiretos		Não avaliado		8 617,32€
Total (Diretos + Indiretos)			8 124,84€		10 344,80€
Cuidadores	Médicos	586,44€	Medicação (460,08€)	148,73€	Medicação (109,11€)
	Não Médicos		0€ (não avaliado)	469,94€	Deslocações (415,34€)
	Total		586,44€		618,67€
	Perdas de Produtividade		0€ (não avaliado)		176,21€
	Cuidado Informal		14 152,32€	4,61€/hora	4,20€/hora
	Total (Diretos + Indiretos)		14 738,76€	8 327,08€	7 571,64€
Tempo de Cuidado Informal (horas/dia)	AVD básicas		1,59		1,09
	AVD instrumentais		2,72		1,86

Tempo Supervisão	10,78	2,63
Tempo Total	10,8	5,0

Comparando o presente estudo com os resultados obtidos num dos poucos trabalhos que analisou os custos da DAP (Kandiah et al., 2016), constata-se que as despesas seguem uma distribuição idêntica e que os custos indiretos são o principal gerador de custo. Kandiah et al., (2016) reportam um custo total para a doença de Alzheimer precoce de SGD 20 629, o que corresponde a aproximadamente 12 749,66 EUR. Os custos totais aqui estimados, excluindo os custos diretos do SNS, de modo a tornar os resultados comparáveis, estimaram-se nos 10 344,8 EUR. Os dados encontram-se expostos na tabela 18. Entre parêntesis está o valor convertido de dólar de Singapura para Euro, assumindo que SGD 1 corresponde a 0,618061 EUR, de forma a facilitar a comparação entre estudos. Tendo em conta os objetivos traçados e as hipóteses de investigação discutidas, os resultados obtidos vão ao encontro de outras investigações analisadas no trabalho

Tabela 18

Comparação dos resultados obtidos com o estudo de Kandiah et al., (2016)

Doença de Alzheimer precoce	Categoria	Custos (Anual)	Kandiah et al., (2016)	Neves (2020)
doentes	Diretos	Médicos	SGD 2,020 (1 248,48€)	1 727,48 €
		Não Médicos	SGD 67 (41,41€)	1 274,58 €
	Indiretos	Perdas de Produtividade	SGD 15 000 (9 270,86€)	8 617,32 €
	Total		SGD 20 629 (12 749,91€)	10 344,80€*

*este valor é resultado da soma dos custos diretos + perdas de produtividade. Não inclui o valor do cuidado informal prestado, visto que os valores apresentados de Kandiah et al. (2016) dizem respeito apenas aos doentes precoces e não abordam este parâmetro.

10.1. Limitações

Este trabalho apresenta algumas limitações que impedem a generalização dos resultados à população de doentes precoces portugueses.

A primeira destas prende-se com a amostra recolhida. O reduzido número de elementos que a compõe e o método de amostragem por conveniência, que se cingiu aos doentes e cuidadores que eram seguidos na consulta de demências dos CHUC, não garantem que estes resultados representem exatamente a vivência de doentes e cuidadores com DAP em Portugal. Quando muito poderão ser exemplificativos da vivência com a doença na zona Centro e para os doentes tratados nos CHUC.

O carácter transversal deste estudo é, por si só, uma limitação. Estimar a utilização anual de recursos com base num mês anterior à consulta, poderá sobrestimar o consumo anual de alguns recursos (consultas médicas na Neurologia ocorrem duas a quatro vezes por ano e não mensalmente) e subestimar outros (urgências e internamentos, aquisição de bens e serviços, entre outros), embora durante a entrevista se tenha pedido ao respondente que refira apenas os recursos que usualmente consome num mês típico e que são constantes ao longo do ano. Assim, as estimativas anuais do consumo de recursos aqui reportadas podem não ser totalmente fiéis à realidade. No entanto, esta abordagem mensal permite que as estimativas reportadas pelos respondentes não estejam tão sujeitas ao viés de recordação. Para estimar devidamente o consumo anual de recursos médicos seria necessário acompanhar a díade ao longo de pelo menos um ano, com duas avaliações, no mínimo.

O cálculo do valor monetário do cuidado não remunerado pode ser feito recorrendo a diferentes metodologias e variáveis, o que dificulta as comparações diretas entre o significado dos custos obtidos e o que a literatura evidencia. No presente estudo optou-se pelo método do Custo de Substituição, contudo optar pelo método do Custo Oportunidade seria igualmente válido, pois seria atribuído um valor diferente às horas de cuidado prestado pelos cuidadores que trabalham e por aqueles que não trabalham (J. Oliva-Moreno et al., 2017; L. M. Peña-Longobardo, J. Oliva-Moreno, 2015).

Sobre as estimativas apresentadas no EQ-5D-3L na situação do *proxy* procurou-se evitar que as respostas e reações do doente influenciassem a avaliação do cuidador. Assim, pediu-se ao cuidador que se autoavaliasse e logo a seguir respondesse sobre o doente, deixando a autoavaliação do doente para o fim. No entanto, nunca foi possível total imparcialidade

porque os respondentes estavam lado a lado e houve alguma troca de informações que poderá ter influenciado os resultados, e ser parcialmente explicativa das incoerências entre os valores da VAS e do índice.

Conclusões

Este trabalho foi desenvolvido no sentido de estudar o peso socioeconómico da doença de Alzheimer precoce no serviço de Neurologia dos CHUC, utilizando para isso uma metodologia baseada no Custo da Doença e estimando os custos diretos e indiretos incorrido pelos doentes e cuidadores informais principais. De forma a tornar esta análise ainda mais completa, optou-se também por abordar o impacto da doença na qualidade de vida de ambos os intervenientes. Os principais resultados demonstram que uma grande parte dos doentes precoces abandona o mercado de trabalho precocemente, motivados pela doença. Os encargos financeiros com a DAP estimaram-se em 10 344,80 EUR anuais para os doentes, em que 83% são perdas de rendimento relacionadas com limitações ou abandono da atividade profissional. Do lado dos cuidadores existe um grande valor de cuidados informais que são prestados, mas não são remunerados. A DAP tem impacto não só ao nível financeiro, como também sobre a QVRS dos doentes e cuidadores. Neste estudo, ambos reportaram níveis de saúde inferiores às referências portuguesas e maior frequência de sintomas depressivos e ansiosos. O papel do conjugue enquanto cuidador revela-se fundamental para a gestão da doença, muito embora a custo da qualidade de vida do próprio.

A comparação com a DAT não foi totalmente possível por algumas nuances metodológicas, no entanto, concluiu-se que os cuidadores da DAT passam mais tempo a cuidar que na DAP e que o grande diferenciador de custos reside nas perdas de produtividade da DAP.

Concluindo este trabalho, e tendo em conta os objetivos traçados, é possível afirmar que todos foram atingidos, no entanto a comparação com a DAT terá que ser efetuada num futuro trabalho com homogeneização da metodologia, para permitir que se atinja um maior grau de comparabilidade.

Todavia, o presente estudo representa uma primeira abordagem à temática da doença de Alzheimer precoce, apresentando dados pioneiros na compreensão desta realidade. O valor deste trabalho, independentemente das limitações, traduz-se no valor que acrescenta e por ser um primeiro passo no desenvolvimento desta linha de investigação, quer a nível nacional como internacional, onde muito pouco foi estudado.

Em futuras investigações recomenda-se a recolha de uma amostra representativa da população de doentes precoces, após a realização de estudos epidemiológicos deste fenómeno em Portugal. É aconselhável também um acompanhamento mais alargado, de cariz anual ou semestral dos participantes, de modo a estimar mais realisticamente o impacto socioeconómico da doença de Alzheimer precoce.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Agência Nacional para a Qualificação e o Ensino Profissional. (2020). *CATÁLOGO NACIONAL DE QUALIFICAÇÕES- Perfil Profissional: TÉCNICO/A DE APOIO FAMILIAR E DE APOIO À COMUNIDADE*. Portugal.
- Ahlskog, J. E., Geda, Y. E., Graff-radford, N. R., & Petersen, R. C. (2011). Physical Exercise as a Preventive or Disease-Modifying Treatment of Dementia and Brain Aging, *55905*. <https://doi.org/10.4065/mcp.2011.0252>
- Albanese, E., Launer, L. J., Egger, M., Prince, M. J., Giannakopoulos, P., Wolters, F. J., & Egan, K. (2017). Body mass index in midlife and dementia: Systematic review and meta-regression analysis of 589,649 men and women followed in longitudinal studies. *Alzheimer's and Dementia: Diagnosis, Assessment and Disease Monitoring*, *8*, 165–178. <https://doi.org/10.1016/j.dadm.2017.05.007>
- Albinet, C. T., Boucard, G., Bouquet, C. A., & Audiffren, M. (2010). Increased heart rate variability and executive performance after aerobic training in the elderly. *European Journal of Applied Physiology*, *109*(4), 617–624. <https://doi.org/10.1007/s00421-010-1393-y>
- Allegri, R. F., Butman, J., Arizaga, R. L., 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, (July 2006), 705–718. <https://doi.org/10.1017/S1041610206003784>
- Alzheimer's Association. (2006). *Early onset dementia: a national challenge, a future crisis*. Alzheimer's Association. Washington DC. Retrieved from <http://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=intitle:Early+Onset+Dementia:+A+National+Challenge,+a+Future+Crisis#0>
- Alzheimer's Association. (2019). 2019 ALZHEIMER'S DISEASE FACTS AND FIGURES Includes a Special Report on Alzheimer's Detection in the Primary Care Setting: Connecting Patients and Physicians. *Alzheimer's & Dementia Volume 15, Issue 3*, 321–387.
- Alzheimer's Association. (2020). 2020 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's and Dementia*, *16*(3), 391–460. <https://doi.org/10.1002/alz.12068>
- Alzheimer's Disease International. (2009). World Alzheimer Report 2009 : Prevalence and Overview. *World Alzheimer Report*, 1–96.
- Alzheimer Europe. (2020). Dementia in Europe Yearbook 2019 Estimating the prevalence of dementia in Europe. *European Union's Health Programme (2014–2020)*, 74–75.
- Andel, R., Crowe, M., Pedersen, N. L., Fratiglioni, L., Johansson, B., & Gatz, M. (2008). Physical Exercise at Midlife and Risk of Dementia Three Decades Later : A Population-Based Study of Swedish Twins, *63*(1), 62–66.
- Anjum, I., Fayyaz, M., Wajid, A., Sohail, W., & Ali, A. (2018). Does Obesity Increase the Risk

- of Dementia: A Literature Review. *Cureus*, 10(5). <https://doi.org/10.7759/cureus.2660>
- Anstey, K. J., Ashby-Mitchell, K., & Peters, R. (2017). Updating the evidence on the association between serum cholesterol and risk of late-life dementia: Review and meta-analysis. *Journal of Alzheimer's Disease*, 56(1), 215–228. <https://doi.org/10.3233/JAD-160826>
- Anstey, K. J., Cherbuin, N., Budge, M., & Young, J. (2011). Body mass index in midlife and late-life as a risk factor for dementia: A meta-analysis of prospective studies. *Obesity Reviews*, 12(501), 426–437. <https://doi.org/10.1111/j.1467-789X.2010.00825.x>
- Arai, A., Matsumoto, T., Ikeda, M., & Arai, Y. (2007). Do family caregivers perceive more difficulty when they look after patients with early onset dementia compared to those with late onset dementia ?, (September), 1255–1261. <https://doi.org/10.1002/gps>
- Bakker, C., De Vugt, M. E., Van Vliet, D., Verhey, F. R. J., Pijnenburg, Y. A., Vernooij-Dassen, M. J. F. J., & Koopmans, R. T. C. M. (2013). The use of formal and informal care in early onset dementia: Results from the NeedYD study. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(1), 37–45. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2012.10.004>
- Bakker, C., De Vugt, M. E., Vernooij-Dassen, M., Van Vliet, D., Verhey, F. R. J., & Koopmans, R. T. C. M. (2010). Needs in early onset dementia: A qualitative case from the NeedYD study. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 25(8), 634–640. <https://doi.org/10.1177/1533317510385811>
- Ballard, C., Gauthier, S., Corbett, A., Brayne, C., Aarsland, D., & Jones, E. (2011). Alzheimer's disease. *The Lancet*, 377(9770), 1019–1031. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(10\)61349-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(10)61349-9)
- Baptista, M. A. T., Santos, R. L., Kimura, N., Lacerda, I. B., Johannessen, A., Barca, M. L., ... Dourado, M. C. N. (2016). Quality of life in young onset dementia: an updated systematic review. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy*, 38(1), 6–13. <https://doi.org/10.1590/2237-6089-2015-0049>
- Barnes, D. E., & Yaffe, K. (2011). The projected effect of risk factor reduction on Alzheimer's disease prevalence. *The Lancet Neurology*, 10(9), 819–828. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(11\)70072-2](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(11)70072-2)
- Barnes, D. E., Yaffe, K., Satiriano, W. A., & Tager, I. B. (2003). A longitudinal study of cardiorespiratory fitness and cognitive function in healthy older adults. *Journal of the American Geriatrics Society*, 51(4), 459–465. <https://doi.org/10.1046/j.1532-5415.2003.51153.x>
- Baumgart, M., Snyder, H. M., Carrillo, M. C., Fazio, S., Kim, H., & Johns, H. (2015). Summary of the evidence on modifiable risk factors for cognitive decline and dementia: A population-based perspective. *Alzheimer's and Dementia*, 11(6), 718–726. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2015.05.016>
- Beattie, A. M., Daker-White, G., Gilliard, J., & Means, R. (2002). Younger people in dementia care: A review of service needs, service provision and models of good practice. *Aging and Mental Health*, 6(3), 205–212. <https://doi.org/10.1080/13607860220142396>

- Beauchet, O., Bartha, R., Montero-odasso, M., & Allali, G. (2013). Blood pressure levels and brain volume reduction: a systematic review and meta-analysis, *31*(8), 1502–1516. <https://doi.org/10.1097/HJH.0b013e32836184b5>
- Bédard, M., Molloy, D. W., Squire, L., Dubois, S., Lever, J. A., & O'donnell, M. (2001). The Zarit Burden Interview: A new short version and screening version. *Gerontologist*, *41*(5), 652–657. <https://doi.org/10.1093/geront/41.5.652>
- Beeri, M. S., Werner, P., Adar, Z., Davidson, M., & Noy, S. (2002). Economic cost of Alzheimer disease in Israel. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, *16*(2), 73–80. <https://doi.org/10.1097/00002093-200204000-00004>
- Beydoun, M. A., Beydoun, H. A., Gamaldo, A. A., Teel, A., Zonderman, A. B., & Wang, Y. (2014). Epidemiologic studies of modifiable factors associated with cognition and dementia: Systematic review and meta-analysis, *14*(1). <https://doi.org/10.1186/1471-2458-14-643>
- Bherer, L., Erickson, K. I., & Liu-Ambrose, T. (2013). A review of the effects of physical activity and exercise on cognitive and brain functions in older adults. *Journal of Aging Research*, *2013*. <https://doi.org/10.1155/2013/657508>
- Blondell, S. J., Hammersley-Mather, R., & Veerman, J. L. (2014). Does physical activity prevent cognitive decline and dementia?: A systematic review and meta-analysis of longitudinal studies. *BMC Public Health*, *14*(1), 1–12. <https://doi.org/10.1186/1471-2458-14-510>
- Bruno, G., Mancini, M., Bruti, G., Dell'Agnello, G., & Reed, C. (2017). Costs and Resource Use Associated with Alzheimer's Disease in Italy: Results from an Observational Study. *The Journal of Prevention of Alzheimer's Disease*, *5*(1).
- Byford, S., Torgerson, D. J., & Raftery, J. (2000). Cost of illness studies. *Bmj*, *320*(7245), 1335. <https://doi.org/10.1136/bmj.320.7245.1335>
- Caamaño-Isorna, F., Corral, M., Montes-Martínez, A., & Takkouche, B. (2006). Education and dementia: A meta-analytic study. *Neuroepidemiology*, *26*(4), 226–232. <https://doi.org/10.1159/000093378>
- Campbell, P., Wright, J., Oyebode, J., Job, D., Crome, P., Bentham, P., ... Lendon, C. (2008). Determinants of burden in those who care for someone with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *23*, 1078–1085. <https://doi.org/10.1002/gps>
- Chiao, C., Wu, H., Hsiao, C., Professor, A., Professor, A., & Hsiao, C.-Y. (2015). Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review) Caregiver burden for informal caregivers of patients with dementia: A systematic review. *International Nursing Review* *62*, 340-350 Literature Reviews. *International Nursing Review*, (110), 340–350.
- Cho, H., Seo, S. W., Kim, J. H., Suh, M. K., Lee, J. H., Choe, Y. S., ... Na, D. L. (2013). Amyloid deposition in early onset versus late onset alzheimer's disease. *Journal of Alzheimer's Disease*, *35*(4), 813–821. <https://doi.org/10.3233/JAD-121927>
- Coduras, A., Rabasa, I., Frank, A., Bermejo-Pareja, F., López-Pousa, S., López-Arrieta, J. M., ...

- Rejas, J. (2010). Prospective one-year cost-of-illness study in a cohort of patients with dementia of Alzheimer's disease type in Spain: The ECO study. *Journal of Alzheimer's Disease, 19*(2), 601–615. <https://doi.org/10.3233/JAD-2010-1258>
- Cooper, C., Sommerlad, A., Lyketsos, C. G., & Livingston, G. (2015). Modifiable predictors of dementia in mild cognitive impairment: A systematic review and meta-analysis. *American Journal of Psychiatry, 172*(4), 323–334. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2014.14070878>
- Costa, N., Derumeaux, H., Rapp, T., Garnault, V., Ferlicq, L., Gillette, S., ... Molinier, L. (2012). Methodological considerations in cost of illness studies on Alzheimer disease. *Health Economics Review, 2*(1), 1–12. <https://doi.org/10.1186/2191-1991-2-18>
- Cruz, D., Loureiro, H., Silva, M., & Fernandes, M. (2010). As vivências do cuidador informal do idoso dependente. *Revista de Enfermagem Referência, III Série*(nº 2), 127–136. <https://doi.org/10.12707/riii1018>
- Dauphinot, V., Delphin-Combe, F., Mouchoux, C., Dorey, A., Bathsavanis, A., Makaroff, Z., ... Krolak-Salmon, P. (2015). Risk factors of caregiver burden among patients with Alzheimer's disease or related disorders: A cross-sectional study. *Journal of Alzheimer's Disease, 44*(3), 907–916. <https://doi.org/10.3233/JAD-142337>
- Daviglus, M., Bell, C., Berrettini, W., Bowen, P., Connolly, E., Cox, N., ... Silberberg D, T. (2010). *National Institutes of Health State-of-the-Science Conference Statement: Preventing Alzheimer's Disease and Cognitive Decline. NIH Consensus and state-of-the-science statements* (Vol. 27).
- Daviglus, M. L., Bell, C. C., Berrettini, W., Bowen, P. E., Connolly, E. S., Cox, N. J., ... Trevisan, M. (2010). Preventing Alzheimer's Disease and Cognitive Decline NIH State-of-the-Science Conference Statement on Office of the Director. *NIH Consensus and State-of-the-Science Statements, 27*(4), 1–30. Retrieved from https://consensus.nih.gov/2010/docs/alz/alz_stmt.pdf
- De Fazio, P., Ciambone, P., Cerminara, G., Barbuto, E., Bruni, A., Gentile, P., ... Segura-Garcia, C. (2015). Depressive symptoms in caregivers of patients with dementia: Demographic variables and burden. *Clinical Interventions in Aging, 10*, 1085–1090. Retrieved from <http://www.dovepress.com/getfile.php?fileID=25742%5Chttp://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=emed13&NEWS=N&AN=2015183102>
- De Felice, F. G., & Ferreira, S. T. (2014). Inflammation, defective insulin signaling, and mitochondrial dysfunction as common molecular denominators connecting type 2 diabetes to Alzheimer Disease. *Diabetes, 63*(7), 2262–2272. <https://doi.org/10.2337/db13-1954>
- Deal, J. A., Betz, J., Yaffe, K., Harris, T., Purchase-helzner, E., Satterfield, S., ... Lin, F. R. (2016). Hearing Impairment and Incident Dementia and Cognitive Decline in Older Adults : The Health ABC Study. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci, 00*(00), 1–7. <https://doi.org/10.1093/gerona/glw069>
- Deckers, K., Van Boxtel, M. P. J., Schiepers, O. J. G., De Vugt, M., Sánchez, J. L. M., Anstey, K.

- J., ... Köhler, S. (2015). Target risk factors for dementia prevention: A systematic review and Delphi consensus study on the evidence from observational studies. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 30(3), 234–246. <https://doi.org/10.1002/gps.4245>
- Decreto-Lei n.o 244/2002 de 5 de Novembro de 2002 do Ministério das Cidades, Ordenamento do Território e Ambiente, Pub. L. No. Decreto-Lei n.o 244/2002 de 5 de Novembro, 7101 (2002). Portugal. Retrieved from <https://dre.pt/application/file/a/424781>
- Derreberry, T. M., & Holroyd, S. (2019). Dementia in Women. *Medical Clinics of North America*, 103(4), 713–721. <https://doi.org/10.1016/j.mcna.2019.02.004>
- Dodel, R., Belger, M., Reed, C., Wimo, A., Jones, R. W., Happich, M., ... Maria, J. (2015). Determinants of societal costs in Alzheimer's disease : GERAS study baseline results. *Alzheimer's & Dementia*, (April), 1–13. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2015.02.005>
- Drummond, M. (1992). Cost-of-Illness Studies: A Major Headache? *Pharmacoeconomics*, 2(1), 1–4. <https://doi.org/10.2165/00019053-199202010-00001>
- Drummond, M. F., Sculpher, M. J., Claxton, K., Stoddart, G. L., & Torrance, G. W. (2015). *Methods for the Economic Evaluation of HealthCare Programmes* (Fourth Edi). Oxford: Oxford University Press.
- Drummond, M. F., Sculpher, M., & Torrance, G. (2005). *Methods for the Economic Evaluation of Health Care Programmes* (Third Edit). Oxford: Oxford University Press.
- Erickson, K. I., Voss, M. W., Shaurya, R., Basak, C., & Szabo, A. (2011). Exercise training increases size of hippocampus and improves memory, 108(7), 3017–3022. <https://doi.org/10.1073/pnas.1015950108>
- Etters, L., Goodall, D., & Harrison, B. E. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20(8), 423–428. <https://doi.org/10.1111/j.1745-7599.2008.00342.x>
- Evans, D. (2019). An exploration of the impact of younger-onset dementia on employment. *Dementia*, 18(1), 262–281. <https://doi.org/10.1177/1471301216668661>
- Feigin, V. L., Vos, T., Nichols, E., Owolabi, M. O., Carroll, W. M., Dichgans, M., ... Murray, C. (2020). The global burden of neurological disorders: translating evidence into policy. *The Lancet Neurology*, 19(3), 255–265. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(19\)30411-9](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(19)30411-9)
- Fekete, C. (2015). *Caregiver Burden*. *International Encyclopedia of the Social & Behavioral Sciences: Second Edition* (Second Edi, Vol. 3). Elsevier. <https://doi.org/10.1016/B978-0-08-097086-8.14006-1>
- Ferreira, L. N., Ferreira, P. L., Pereira, L. N., & Oppe, M. (2013). EQ-5D Portuguese population norms. <https://doi.org/10.1007/s11136-013-0488-4>
- Ferreira, P. L., Ferreira, L. N., & Pereira, L. N. (2013). Contributos para a validação da versão Portuguesa do EQ-5D. *Acta Medica Portuguesa*, 26(6), 664–675.
- Ferretti, C., Sarti, F. M., Nitrini, R., Ferreira, F. F., & Brucki, S. M. D. (2018). An assessment of

- direct and indirect costs of dementia in Brazil. *PLoS ONE*, 13(3), 1–15.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0193209>
- Fiatarone, M. A., Gates, N., Saigal, N., Wilson, G. C., Meiklejohn, J., Brodaty, H., ... Sachdev, P. S. (2014). The Study of Mental and Resistance Training (SMART) Study d Resistance Training and / or Cognitive Training in Mild Cognitive Impairment : A Randomized , Double-Blind , Double-Sham Controlled Trial Michael Valenzuela PhD o. *Journal of the American Medical Directors Association*, 15(12), 873–880.
<https://doi.org/10.1016/j.jamda.2014.09.010>
- Flynn, R., & Mulcahy, H. (2013). Early-onset dementia: The impact on family care-givers. *British Journal of Community Nursing*, 18(12), 598–606.
<https://doi.org/10.12968/bjcn.2013.18.12.598>
- Ford, A. H., Hankey, G. J., Almeida, O. P., Yeap, B. B., Golledge, J., & Flicker, L. (2018). Hearing loss and the risk of dementia in later life. *Maturitas*, 112(February), 1–11.
<https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2018.03.004>
- Ford, A. H., Hankey, G. J., Yeap, B. B., Golledge, J., Flicker, L., & Almeida, O. P. (2018). Hearing loss and the risk of dementia in later life. *Maturitas*, 112(February), 1–11.
<https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2018.03.004>
- Fratiglioni, L., Paillard-borg, S., & Winblad, B. (2004). Review An active and socially integrated lifestyle in late life might protect against dementia. *Lancet Neurology*, 4(Box 6401), 343–353.
- Freitas, C. B. de. (2019). *Impacto socioeconómico nos cuidadores informais de doentes de Alzheimer*. Universidade de Coimbra.
- Gao, Y., Huang, C., Zhao, K., Ma, L., Qiu, X., Zhang, L., ... Chen, L. (2012). Depression as a risk factor for dementia and mild cognitive impairment : a meta-analysis of longitudinal studies, 2050. <https://doi.org/10.1002/gps.3845>
- Gaugler, J., James, B., Johnson, T., Scholz, K., & Weuve, J. (2016). 2016 Alzheimer’s disease facts and figures. *Alzheimer’s and Dementia*, 12(4), 459–509.
<https://doi.org/10.1016/j.jalz.2016.03.001>
- Gonçalves-Pereira, M., Marques, M. J., Balsinha, C., Fernandes, A., Machado, A. S., Verdelho, A., ... Verhey, F. (2019). Necessidades de Cuidados e Recurso aos Serviços na Demência: Avaliação Inicial da Coorte Portuguesa no Estudo Actifcare. *Acta Médica Portuguesa*, 32(5), 355–367.
- Gonçalves-Pereira, M., & Zarit, S. H. (2014). The Zarit Burden Interview in Portugal: Validity and Recommendations in Dementia and Palliative Care. *Acta Médica Portuguesa*, 27(2), 163–165. Retrieved from
<http://www.actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/view/5107>
- Greene, D., Ph, D., Tschanz, J. T., Ph, D., Smith, K. R., Ph, D., ... Investigators, C. (2013). Impact of Offspring Death on Cognitive Health in Late Life : The Cache County Study. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 1–9.
<https://doi.org/10.1016/j.jagp.2013.05.002>

- Grønning, H., Kristiansen, S., Dyre, D., Rahmani, A., Gyllenborg, J., & Høgh, P. (2013). Caregiver burden and psychosocial services in patients with early and late onset Alzheimer's disease. *Danish Medical Journal*, *60*(7), A4649.
- Gustavsson, A., Jonsson, L., Rapp, T., Reynish, E., Ousset, P. J., Andrieu, S., ... Caillaud, C. (2010). Differences in resource use and costs of dementia care between European countries: Baseline data from the ICTUS study. *Journal of Nutrition, Health and Aging*, *14*(8), 648–654. <https://doi.org/10.1007/s12603-010-0311-7>
- Handels, R. L. H., Sköldunger, A., Bieber, A., Edwards, R. T., Gonçalves-Pereira, M., Hopper, L., ... Wimo, A. (2018). Quality of Life, Care Resource Use, and Costs of Dementia in 8 European Countries in a Cross-Sectional Cohort of the Actifcare Study. *Journal of Alzheimer's Disease*, *66*(3), 1027–1040. <https://doi.org/10.3233/JAD-180275>
- Haro, J. M., Kahle-Wroblewski, K., Bruno, G., Belger, M., Dell'Agnello, G., Dodel, R., ... Argimon, J. M. (2014). Analysis of burden in caregivers of people with Alzheimer's disease using self-report and supervision hours. *Journal of Nutrition, Health and Aging*, *18*(7), 677–684. <https://doi.org/10.1007/s12603-014-0500-x>
- Heywood, R., Gao, Q., Feng, L., Chong, M. S., Lim, W. S., Yap, P., ... Ng, T. P. (2017). Hearing Loss and Risk of Mild Cognitive Impairment and Dementia : Findings from the Singapore Longitudinal Ageing Study, *119228*, 259–268. <https://doi.org/10.1159/000464281>
- Holmerová, I., Hort, J., Rusina, R., Wimo, A., & Šteffl, M. (2017). Costs of dementia in the Czech Republic. *European Journal of Health Economics*, *18*(8), 979–986. <https://doi.org/10.1007/s10198-016-0842-x>
- Hughes, T. M., & Sink, K. M. (2016). Hypertension and Its Role in Cognitive Function: Current Evidence and Challenges for the Future. *American Journal of Hypertension*, *29*(2), 149–157. <https://doi.org/10.1093/ajh/hpv180>
- Hvidsten, L., Engedal, K., Selbæk, G., Wyller, T. B., Benth, J. Š., & Kersten, H. (2019). Quality of Life in People with Young-Onset Dementia: A Nordic Two-Year Observational Multicenter Study. *Journal of Alzheimer's Disease*, *67*(1), 197–210. <https://doi.org/10.3233/JAD-180479>
- Hvidsten, L., Engedal, K., Selbæk, G., Wyller, T. B., Bruvik, F., & Kersten, H. (2018). Quality of Life in People with Young-Onset Alzheimer's Dementia and Frontotemporal Dementia. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, *45*(1–2), 91–104. <https://doi.org/10.1159/000487263>
- Infarmed - Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde, I. P. (2020). Pesquisa de Preços de Medicamentos. Retrieved February 1, 2020, from <https://www.infarmed.pt/web/infarmed/servicos-on-line/pesquisa-do-medicamento>
- Jia, J., Wei, C., Chen, S., Li, F., Tang, Y., Qin, W., ... Gauthier, S. (2018). The cost of Alzheimer's disease in China and re-estimation of costs worldwide. *Alzheimer's and Dementia*, *14*(4), 483–491. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2017.12.006>
- Jo, C. (2014). Cost-of-illness studies: concepts, scopes, and methods. *Clinical and Molecular*

Hepatology, 20(4), 327–337. <https://doi.org/10.3350/cmh.2014.20.4.327>

- Johannessen, A., & Möller, A. (2013). Experiences of persons with early-onset dementia in everyday life: A qualitative study. *Dementia*, 12(4), 410–424. <https://doi.org/10.1177/1471301211430647>
- Joling, K. J., Van Marwijk, H. W. J., Veldhuijzen, A. E., Van Der Horst, H. E., Scheltens, P., Smit, F., & Van Hout, H. P. J. (2015). The two-year incidence of depression and anxiety disorders in spousal caregivers of persons with dementia: Who is at the greatest risk? *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(3), 293–303. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2014.05.005>
- Jönsson, L., & Wimo, A. (2009). The cost of dementia in Europe: A review of the evidence, and methodological considerations. *Pharmacoeconomics*, 27(5), 391–403. <https://doi.org/10.2165/00019053-200927050-00004>
- Kandiah, N., Wang, V., Lin, X., Nyu, M. M., Lim, L., Ng, A., ... Wee, H. L. (2016). Cost related to dementia in the young and the impact of etiological subtype on cost. *Journal of Alzheimer's Disease*, 49(2), 277–285. <https://doi.org/10.3233/JAD-150471>
- Kerpershoek, L., De Vugt, M., Wolfs, C., Jolley, H., Orrel, M., Woods, B., ... Verhey, F. (2016). Access to timely formal dementia care in Europe: Protocol of the Actifcare (ACcess to Timely Formal Care) study. *BMC Health Services Research*, 16(1), 1–7. <https://doi.org/10.1186/s12913-016-1672-3>
- Kimura, N. R. S., Maffioletti, V. L. R., Santos, R. L., Baptista, M. A. T., & Dourado, M. C. N. (2015). Psychosocial impact of early onset dementia among caregivers. *Trends in Psychiatry and Psychotherapy*, 37(4), 213–219. <https://doi.org/10.1590/2237-6089-2015-0038>
- Kivipelto, M., Helkala, E. L., Laakso, M. P., Hänninen, T., Hallikainen, M., Alhainen, K., ... Nissinen, A. (2001). Midlife vascular risk factors and Alzheimer's disease in later life: Longitudinal, population based study. *British Medical Journal*, 322(7300), 1447–1451. <https://doi.org/10.1136/bmj.322.7300.1447>
- Kivipelto, M., & Solomon, A. (2006). Cholesterol as a risk factor for Alzheimer's disease - Epidemiological evidence. *Acta Neurologica Scandinavica*, 114(SUPPL. 185), 50–57. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0404.2006.00685.x>
- Kivipelto, Miia, Helkala, E. L., Laakso, M. P., Hänninen, T., Hallikainen, M., Alhainen, K., ... Soininen, H. (2002). Apolipoprotein E ε4 allele, elevated midlife total cholesterol level, and high midlife systolic blood pressure are independent risk factors for late-life Alzheimer disease. *Annals of Internal Medicine*, 137(3), 149–155. <https://doi.org/10.7326/0003-4819-137-3-200208060-00006>
- Kivipelto, Miia, Laakso, M. P., Tuomilehto, J., Nissinen, A., & Soininen, H. (2002). Hypertension and hypercholesterolaemia as risk factors for Alzheimer's disease: Potential for pharmacological intervention. *CNS Drugs*, 16(7), 435–444. <https://doi.org/10.2165/00023210-200216070-00001>
- Kivipelto, Miia, Mangialasche, F., & Ngandu, T. (2018). Lifestyle interventions to prevent

- cognitive impairment, dementia and Alzheimer disease. *Nature Reviews Neurology*, 14(11), 653–666. <https://doi.org/10.1038/s41582-018-0070-3>
- Kloppenborg, R. P., Berg, E. Van Den, Kappelle, L. J., & Jan, G. (2008). Diabetes and other vascular risk factors for dementia : Which factor matters most ? A systematic review, 585, 97–108. <https://doi.org/10.1016/j.ejphar.2008.02.049>
- Koopmanschap, M. A., & Rutten, F. F. (1993). Indirect Costs in Economic Studies Confronting the Confusion. *PharmacoEconomics*, 1(4)(6), 446–454.
- Kuiper, J. S., Zuidersma, M., Oude, R. C., Zuidema, S. U., Heuvel, E. R. Van Den, Stolk, R. P., & Smidt, N. (2015). Social relationships and risk of dementia : A systematic review and meta-analysis of longitudinal cohort studies. *Ageing Research Reviews*, 22, 39–57. <https://doi.org/10.1016/j.arr.2015.04.006>
- Kuruppu, D. K., & Matthews, B. R. (2013). Young Onset Dementia. *Seminars in Neurology*, 33(September), 365–385. <https://doi.org/10.1055/s-0033-1359320.Young-Onset>
- Langa, K. M., Larson, E. B., Crimmins, E. M., Faul, J. D., Levine, D. A., Kabeto, M. U., & David R. Weir. (2017). A Comparison of the Prevalence of Dementia in the United States in 2000 and 2012. *JAMA Internal Medicine*, 176(3), 139–148. <https://doi.org/10.1016/j.physbeh.2017.03.040>
- Larg, A., & Moss, J. R. (2011). Cost-of-illness studies: A guide to critical evaluation. *PharmacoEconomics*, 29(8), 653–671. <https://doi.org/10.2165/11588380-000000000-00000>
- Lenox-Smith, A., Reed, C., Lebec, J., Belger, M., & Jones, R. W. (2016). Resource utilisation , costs and clinical outcomes in non-institutionalised patients with Alzheimer ’ s disease : 18-month UK results from the GERAS observational study. *BMC Geriatrics*, 1–10. <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0371-6>
- Leventopoulos, M., Rüedi-bettschen, D., Knuesel, I., Feldon, J., Pryce, C. R., & Opacka-juffry, J. (2007). Long-term effects of early life deprivation on brain glia in Fischer rats, 2. <https://doi.org/10.1016/j.brainres.2007.01.039>
- Lim, L., Zhang, A., Lim, L., Choong, T. M., Silva, E., Ng, A., & Kandiah, N. (2017). High Caregiver Burden in Young Onset Dementia: What Factors Need Attention? *Journal of Alzheimer’s Disease*, 61(2), 537–543. <https://doi.org/10.3233/JAD-170409>
- Lin, F. R., Metter, E. J., O’Brien, R. J., Susan M., R., Zonderman, A. B., & Ferrucci, L. (2011). Hearing Loss and Incident Dementia. *Archives of Neurology*, 68(2), 214–220. <https://doi.org/10.1001/archneurol.2010.362.Hearing>
- Liu, C., Kanekiyo, T., H, X., & G., B. (2013). Apolipoprotein E and Alzheimer disease: risk, mechanisms, and therapy. *Nature Reviews Neuroscience*, 9(2), 106–118. <https://doi.org/10.1038/nrneurol.2012.263.Apolipoprotein>
- Livingston, G., Sommerlad, A., Orgeta, V., Costafreda, S. G., Huntley, J., Ames, D., ... Mukadam, N. (2017). Dementia prevention, intervention, and care. *The Lancet*, 390(10113), 2673–2734. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(17\)31363-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(17)31363-6)

- Lopez-Bastida, J., Serrano-Aguilar, P., Perestelo-Perez, L., & Oliva-Moreno, J. (2006). Social-economic costs and quality of life of Alzheimer disease in the Canary Islands, Spain. *Neurology*, *67*, 2186–2191. Retrieved from www.neurology.org
- Loureiro, N. V. (2009). *A sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais de idosos com demência*. Retrieved from <http://bdigital.ufp.pt/handle/10284/1516>
- Maillard, P., Seshadri, S., Beiser, A., Himali, J. J., Au, R., Fletcher, E., ... DeCarli, C. (2012). Effects of systolic blood pressure on white-matter integrity in young adults in the Framingham Heart Study: A cross-sectional study. *The Lancet Neurology*, *11*(12), 1039–1047. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(12\)70241-7](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(12)70241-7)
- Matos, A., & Barbosa, F. (2014). Informal support in Portugal by individuals aged 50 +. *European Journal of Ageing*, *293–300*. <https://doi.org/10.1007/s10433-014-0321-0>
- McDaid, D. (2001). Estimating the costs of informal care for people with Alzheimer's disease: Methodological and practical challenges. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *16*(4), 400–405. <https://doi.org/10.1002/gps.353>
- Mckhann, G. M., Knopman, D. S., Chertkow, H., Hyman, B. T., Jack, C. R., Kawas, C. H., ... Phelps, C. H. (2011). The diagnosis of dementia due to Alzheimer's disease : Recommendations from the National Institute on Aging-Alzheimer's Association workgroups on diagnostic guidelines for Alzheimer's disease. *Alzheimer's & Dementia*, *7*(3), 263–269. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2011.03.005>
- Mendez, M. F. (2017). Early-Onset Alzheimer Disease. *Neurologic Clinics*, *35*(2), 263–281. <https://doi.org/10.1016/j.ncl.2017.01.005>
- Meng, X. F., Yu, J. T., Wang, H. F., Tan, M. S., Wang, C., Tan, C. C., & Tan, L. (2014). Midlife vascular risk factors and the risk of alzheimer's disease: A systematic review and meta-analysis. *Journal of Alzheimer's Disease*, *42*(4), 1295–1310. <https://doi.org/10.3233/JAD-140954>
- Mesterton, J., Wimo, A., By, A., Langworth, S., Winblad, B., & Jonsson, L. (2010). Cross Sectional Observational Study on the Societal Costs of Alzheimers Disease. *Current Alzheimer Research*, *7*(4), 358–367. <https://doi.org/10.2174/156720510791162430>
- Michalowsky, B., Flessa, S., Eichler, T., Hertel, J., Dreier, A., Zwingmann, I., ... Hoffmann, W. (2018). Healthcare utilization and costs in primary care patients with dementia: baseline results of the DelpHi-trial. *European Journal of Health Economics*, *19*(1), 87–102. <https://doi.org/10.1007/s10198-017-0869-7>
- Millenaar, J. K., De Vugt, M. E., Bakker, C., Van Vliet, D., Pijnenburg, Y. A. L., Koopmans, R. T. C. M., & Verhey, F. R. J. (2016). The Impact of Young Onset Dementia on Informal Caregivers Compared with Late Onset Dementia: Results from the NeedYD Study. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, *24*(6), 467–474. <https://doi.org/10.1016/j.jagp.2015.07.005>
- Mlis, K. J. W., & Buchholz, S. W. (2009). The reliability , validity and feasibility of tools used to screen for caregiver burden : a systematic review, *7*(32), 1373–1430.
- Molinier, L., Bauvin, E., Combescure, C., Castelli, C., Rebillard, X., Soulié, M., ... Grosclaude,

- P. (2008). Methodological considerations in cost of prostate cancer studies: A systematic review. *Value in Health*, 11(5), 878–885. <https://doi.org/10.1111/j.1524-4733.2008.00327.x>
- NICE. (2015). *Dementia, disability and frailty in later – mid-life approaches to delay life*. London.
- Nichols, E., Szoeki, C. E. I., Vollset, S. E., Abbasi, N., Abd-Allah, F., Abdela, J., ... Murray, C. J. L. (2019). Global, regional, and national burden of Alzheimer’s disease and other dementias, 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. *The Lancet Neurology*, 18(1), 88–106. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(18\)30403-4](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30403-4)
- Nooyens, A. C. J., Van Gelder, B. M., & Verschuren, W. M. M. (2008). Smoking and cognitive decline among middle-aged men and women: The Doetinchem Cohort Study. *American Journal of Public Health*, 98(12), 2244–2250. <https://doi.org/10.2105/AJPH.2007.130294>
- Norton, M. C., Fauth, E., Clark, C. J., Hatch, D., Greene, D., Roxane, P., ... Smith, K. R. (2016). Family member deaths across adulthood predict Alzheimer’s disease risk: The Cache County Study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 256–263. <https://doi.org/10.1002/gps.4319>
- Oliva-Moreno, J., Trapero-Bertran, M., Peña-Longobardo, L. M., & del Pozo-Rubio, R. (2017). The Valuation of Informal Care in Cost-of-Illness Studies: A Systematic Review. *PharmacoEconomics*, 35(3), 331–345. <https://doi.org/10.1007/s40273-016-0468-y>
- Orgeta, V., Edwards, R. T., Hounsome, B., Orrell, M., & Woods, B. (2014). The use of the EQ-5D as a measure of health-related quality of life in people with dementia and their carers. *Quality of Life Research*, 24(2), 315–324. <https://doi.org/10.1007/s11136-014-0770-0>
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J., & Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the Stress Process: An Overview of Concepts and Their Measures 1. *The Gerontologist*, 30(583–591).
- Peña-Longobardo, L. M., & Oliva-Moreno, J. (2015). Economic valuation and determinants of informal care to people with Alzheimer’s disease. *European Journal of Health Economics*, 16(5), 507–515. <https://doi.org/10.1007/s10198-014-0604-6>
- Perelman J, Soares M, Mateus C, Duarte A, Faria R, Ferreira L, Saramago P, Veiga P, Furtado C, Caldeira S, Teixeira MC, S. M. (2019). *Orientações Metodológicas para Estudos de Avaliação Económica de Tecnologias de Saúde*. INFARMED - Autoridade Nacional do Medicamento e Produtos de Saúde, I.P. Lisboa.
- Peters, R., Poulter, R., Warner, J., Beckett, N., Burch, L., & Bulpitt, C. (2008). Smoking, dementia and cognitive decline in the elderly, a systematic review. *BMC Geriatrics*, 8, 1–7. <https://doi.org/10.1186/1471-2318-8-36>
- Picard, C., Pasquier, F., Martinaud, O., Hannequin, D., & Godefroy, O. (2011). Early onset dementia: Characteristics in a large cohort from academic memory clinics. *Alzheimer*

- Disease and Associated Disorders*, 25(3), 203–205.
<https://doi.org/10.1097/WAD.0b013e3182056be7>
- Portaria n.º 207/2017 de 11 de Julho de 2017 do Ministério da Saúde, Pub. L. No. Diário da República: 1ª Série nº 132, 1 Diário da República 3550 (2017). Portugal.
- Portaria n.º 64-C/2016 de 31 de Março de 2016 do Ministério das Finanças e da Saúde, Pub. L. No. Diário da República, 1 Série, nº 62, 76 (2016). Portugal. Retrieved from <https://dre.pt/pesquisa/-/search/74007223/details/maximized>
- Prince, M., Guerchet, M., Albanese, E., & Prina, M. (2014). *World Alzheimer Report 2014: Dementia and Risk reduction AN ANALYSIS OF PROTECTIVE AND MODIFIABLE FACTORS*. *World Alzheimer Report 2014* (Vol. 11). London.
<https://doi.org/10.1016/j.jalz.2015.06.1858>
- Prince, M., Wimo, A., Guerchet, M., Gemma-Claire, A., Wu, Y.-T., & Prina, M. (2015). *World Alzheimer Report 2015: The Global Impact of Dementia - An analysis of Prevalence, Incidence, Cost and Trends*. *Alzheimer's Disease International*. London.
- Rakesh, G., Szabo, S. T., Alexopoulos, G. S., & Zannas, A. S. (2017). Strategies for dementia prevention : latest evidence and implications. *Therapeutic Advances in Chronic Disease*, 121–136. <https://doi.org/10.1177/2040622317712442>
- Rapp, T., Andrieu, S., Chartier, F., Deberdt, W., Reed, C., Belger, M., & Vellas, B. (2018). Resource Use and Cost of Alzheimer ' s Disease in France : 18-Month Results from the GERAS Observational Study. *Value in Health*, 21(3), 295–303.
<https://doi.org/10.1016/j.jval.2017.09.019>
- Ray, M., Dening, T., & Crosbie, B. (2019). Dementia and hearing loss : A narrative review. *Maturitas*, 128(June), 64–69. <https://doi.org/10.1016/j.maturitas.2019.08.001>
- Reed, C., Belger, M., Dell'Agnello, G., Wimo, A., Argimon, J. M., Bruno, G., ... Vellas, B. (2014). Caregiver Burden in Alzheimer's Disease: Differential Associations in Adult-Child and Spousal Caregivers in the GERAS Observational Study. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders Extra*, 4(1), 51–64. <https://doi.org/10.1159/000358234>
- Reisberg, B., Franssen, E., Shah, M. A., Weigel, J., Bobinski, M., & Wisniewski, H. M. (2003). *Clinical Diagnosis of Dementia: A Review*. *Dementia* (Vol. 7).
<https://doi.org/10.1002/0470861878.ch2>
- RHAPSODY. (2013). Factsheet 1 - Young Onset Dementia. *EU Joint Programme Neurodegenerative Disease Research Project*. Retrieved from www.rhapsody-project.eu
- Riveros, B., Rosim, M., Pedro, G., Lucchetta, R., & Nita, M. (2016). Análise de custo-efetividade e a análise de sensibilidade, um roteiro para execução de uma abordagem probabilística: Introdução à análise de sensibilidade probabilística (Parte I). *Jornal de Assistência Farmacêutica e Farmacoeconomia*, 1(2), 33–38.
<https://doi.org/10.22563/2525-7323.2016.v1.n2.p.33-38>
- Roach, P., & Keady, J. (2008). Younger people with dementia: time for fair play. *British Journal of Nursing*, 17(11), 690. <https://doi.org/10.12968/bjon.2008.17.11.29604>

- Rolland, Y., Kan, G. A. Van, & Vellas, B. (2008). Physical Activity and Alzheimer ' s Disease : From Prevention to, (July). <https://doi.org/10.1016/j.jamda.2008.02.007>
- Rusanen, M., Kivipelto, M., Quesenberry, C. P., Zhou, J., & Whitmer, R. A. (2011). Heavy smoking in midlife and long-term risk of Alzheimer disease and vascular dementia. *Archives of Internal Medicine*, *171*(4), 333–339. <https://doi.org/10.1001/archinternmed.2010.393>
- Sabia, S., Elbaz, A., Dugravot, A., Head, J., Shipley, M., Hagger-Johnson, G., ... Singh-Manoux, A. (2012). Impact of smoking on cognitive decline in early old age: The Whitehall II cohort study. *Archives of General Psychiatry*, *69*(6), 627–635. <https://doi.org/10.1001/archgenpsychiatry.2011.2016>
- Sakata, N., & Okumura, Y. (2017). Job Loss after Diagnosis of Early-Onset Dementia: A Matched Cohort Study. *Journal of Alzheimer's Disease*, *60*(4), 1231–1235. <https://doi.org/10.3233/JAD-170478>
- Sampson, E. L., Warren, J. D., & Rossor, M. N. (2004). Young onset dementia. *Postgraduate Medical Journal*, *80*(941), 125–139. <https://doi.org/10.1136/pgmj.2003.011171>
- Sansoni, J., Duncan, C., Grootemaat, P., Capell, J., Samsa, P., & Westera, A. (2016). Younger Onset Dementia: A Review of the Literature to Inform Service Development. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, *31*(8), 693–705. <https://doi.org/10.1177/1533317515619481>
- Santana, I., & Cunha, L. (2005). *Demência (s) Manual para Médicos*. (Faculdade de Medicina da Universidade de Coimbra, Ed.). Coimbra: Grunenthal.
- Saunders, A. M., Strittmatter, W. J., Schmechel, D., St. George-Hyslop, P. H., Pericak-Vance, M. A., Joo, S. H., & Rosi, B. L. (1994). Association of apolipoprotein E allele ε4 with late-onset sporadic Alzheimer's disease. *American Journal of Medical Genetics*, *54*(3), 286–288. <https://doi.org/10.1002/ajmg.1320540319>
- Schaller, S., Mauskopf, J., Kriza, C., Wahlster, P., & Kolominsky-Rabas, P. L. (2015). The main cost drivers in dementia: A systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, *30*(2), 111–129. <https://doi.org/10.1002/gps.4198>
- Schulz, R., Boerner, K., Shear, K., Zhang, S., & Gitlin, L. N. (2006). Predictors of complicated grief among dementia caregivers: A prospective study of bereavement. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, *14*(8), 650–658. <https://doi.org/10.1097/01.JGP.0000203178.44894.db>
- Schulz, R., & Martire, L. M. (2004). Family Caregiving of Persons with Dementia: Prevalence, Health Effects, and Support Strategies. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, *12*(3), 240–249. <https://doi.org/10.1097/00019442-200405000-00002>
- Sérgio, J., & Valença, Â. (2003). *Alguns Conselhos sobre a Doença de Alzheimer*. (Associação Portuguesa dos Familiares e Amigos dos Doentes de Alzheimer, Ed.), *Alzheimer's Association* (Vol. 64).
- Smith, P. J., Blumenthal, J. A., Hoffman, B. M., Strauman, T. A., Welsh-bohmer, K., Jeffrey, N., & Sherwood, A. (2010). Aerobic Exercise and Neurocognitive Performance: a Meta-

- Analytic Review of Randomized Controlled Trials Patrick. *Psychosom Med.*, 72(3), 239–252. <https://doi.org/10.1097/PSY.0b013e3181d14633>. Aerobic
- Sofi, F., Valecchi, D., Bacci, D., Abbate, R., Gensini, G. F., Casini, A., & Macchi, C. (2010). Physical activity and risk of cognitive decline : a meta-analysis of prospective studies, 107–117. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2796.2010.02281.x>
- Svanberg, E., Spector, A., & Stott, J. (2011). The impact of young onset dementia on the family: A literature review. *International Psychogeriatrics*, 23(3), 356–371. <https://doi.org/10.1017/S1041610210001353>
- Takeda, S., Rakugi, H., & Morishita, R. (2020). Roles of vascular risk factors in the pathogenesis of dementia. *Hypertension Research*, 43(3), 162–167. <https://doi.org/10.1038/s41440-019-0357-9>
- Tarricone, R. (2006). Cost-of-illness analysis. What room in health economics? *Health Policy*, 77(1), 51–63. <https://doi.org/10.1016/j.healthpol.2005.07.016>
- The EuroQoL Group. (1990). EuroQol * - a new facility for the measurement of health-related quality of life, 16, 199–206.
- Valenzuela, M. J. (2008). Brain reserve and the prevention of dementia. *Current Opinion in Psychiatry*, 21(3), 296–302. <https://doi.org/10.1097/YCO.0b013e3282f97b1f>
- Valenzuela, M. J., & Sachdev, P. (2005). Brain reserve and dementia : a systematic review. *Psychological Medicine*. Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/S0033291705006264>
- Vera, N., & Ihab, H. (2010). The relationship between blood pressure and cognitive function. *Nat Rev Cardiology*, 7(1), 686–698. <https://doi.org/10.1038/nrcardio.2010.161>.
- Verdile, G., Fuller, S. J., & Martins, R. N. (2015). Neurobiology of Disease The role of type 2 diabetes in neurodegeneration. *Neurobiology of Disease*, 84, 22–38. <https://doi.org/10.1016/j.nbd.2015.04.008>
- Vieira, R. T., Caixeta, L., Machado, S., Silva, A. C., Nardi, E., Arias-carrión, O., & Carta, M. G. (2013). Epidemiology of early-onset dementia : a review of the literature. *Clinical Practice & Epidemiology in Mental Health*, (9), 88–95.
- Voss, M. W., Carr, L. J., Clark, R., & Weng, T. (2014). Revenge of the “ sit ” II : Does lifestyle impact neuronal and cognitive health through distinct mechanisms associated with sedentary behavior and physical activity ? *Mental Health and Physical Activity*, 7(1), 9–24. <https://doi.org/10.1016/j.mhpa.2014.01.001>
- WageIndicator.org. (2020). WageIndicator 2020 - Salaries. Retrieved September 6, 2020, from <https://wageindicator.org/salary>
- Wang, G., Cheng, Q., Zhang, S., Bai, L., Zeng, J., Cui, P. J., ... Chen, S. Di. (2008). Economic impact of dementia in developing countries: An evaluation of Alzheimer-type dementia in Shanghai, China. *Journal of Alzheimer's Disease*, 15(1), 109–115. <https://doi.org/10.3233/JAD-2008-15109>
- Wilson, R. S., Krueger, K. R., Arnold, S. E., Schneider, J. A., Kelly, J. F., Barnes, L. L., ... Bennett,

- D. A. (2015). Loneliness and Risk of Alzheimer Disease, *64*, 234–240.
- Wimo, A., Gustavsson, A., Jonsson, L., Winblad, B., Hsu, M. A., & Gannon, B. (2013). Application of resource utilization in dementia (RUD) instrument in a global setting. *Alzheimer's and Dementia*, *9*(4), 6–17. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2012.06.008>
- Wimo, A., & Prince, M. (2010a). *World Alzheimer Report 2010. Dementia*. Retrieved from <http://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport.pdf>
- Wimo, A., & Prince, M. (2010b). *World Alzheimer Report 2010 - The Global Economic Impact of Dementia. Dementia*. London. <https://doi.org/10.1111/j.0963-7214.2004.00293.x>
- Wimo, A., Reed, C. C., Dodel, R., Belger, M., Jones, R. W., Happich, M., ... Haro, J. M. (2013). The GERAS study: A prospective observational study of costs and resource use in community dwellers with Alzheimer's disease in three European countries - Study design and baseline findings. *Journal of Alzheimer's Disease*, *36*(2), 385–399. <https://doi.org/10.3233/JAD-122392>
- Wimo, A., Wetterholm, A., Mastey, V., & Winblad, B. (1998). Resources Utilization in Dementia 4.0. In Wiley's (Ed.), *The Health Economics of Dementia*. London.
- Wolters, F. J., Van Der Lee, S. J., Koudstaal, P. J., Van Duijn, C. M., Hofman, A., Ikram, M. K., ... Ikram, M. A. (2017). Parental family history of dementia in relation to subclinical brain disease and dementia risk. *Neurology*, *88*(17), 1642–1649. <https://doi.org/10.1212/WNL.0000000000003871>
- World Health Organization. (2019a). Dementia. Retrieved May 8, 2020, from <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- World Health Organization. (2019b). *ICD-11: International Classification of Diseases for Mortality and Morbidity Statistics*. Retrieved from <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#http%3A%2F%2Fid.who.int%2Ficd%2Fentity%2F546689346>
- World Health Organization. (2019c). Risk Factors.
- Xu, J., & Qiu, C. (2018). Worldwide economic costs and societal burden of dementia. *Neuromethods*, *137*, 3–13. https://doi.org/10.1007/978-1-4939-7674-4_1
- York Health Economics Consortium. (2016a). Cost of Illness. Retrieved May 26, 2020, from <https://yhec.co.uk/glossary/cost-of-illness/>
- York Health Economics Consortium. (2016b). Sensitivity Analysis. Retrieved June 2, 2020, from <https://yhec.co.uk/glossary/sensitivity-analysis/>
- Zarit, S. H., Orr, N. K., & Zarit, J. M. (1985). *The hidden victims of Alzheimer's disease: Families under stress*. New York: NY: University Press.
- Zarit, S., & Zarit, J. (1990). *The Memory and Behavior Problems Checklist and the Burden Interview*. Penn State University.
- Zarit, Steven H, Reeve, K. E., & Bach-peterson, J. (1980). Relatives of the Impaired Elderly : Correlates of Feelings of Burden. *The Gerontologist*, *20*(6), 649–655.

Zhang, J., & Chen, C. (2016). An updated Meta-Analysis of cohort studies : diabetes and risk of Alzheimer ' s disease. *Diabetes Research and Clinical Practice*.
<https://doi.org/10.1016/j.diabres.2016.10.024>

ANEXOS

Anexo 1 – Questionário utilizado na recolha de dados

Questionário de Avaliação Socioeconómica da Doença de Alzheimer de Início Precoce em Cuidadores e Doentes

Número do questionário:

Data: __/__/_____

Naturalidade: _____

Local de Residência (distrito e concelho): _____

Contacto do Cuidador: _____

1. Cuidador

Cuidador Formal ou Informal? _____ (se Formal excluir do estudo)

Cuidador Principal ou Secundário? _____ (Se Secundário
excluir do estudo)

A1. PRESTADOR DE CUIDADOS

A1.1 Descrição do Prestador de Cuidados Principal

1. Idade _____ anos

2. Sexo:

1. Masculino

2. Feminino

3. Relação com o Doente:

1. Cônjuge

2. Irmão/ã

3. Filho

4. Amigo

5. Outro

(Não são permitidos funcionários)

4. Número de filhos atualmente a residirem consigo:

_____ Filho(s)

5. Vive com o doente?

1. Sim

2. Não

6. Quantos outros prestadores de cuidados estão envolvidos na assistência?

0

1

2

3

4 ou mais

7. Entre todos os prestadores qual o seu nível de contribuição?

1. 1-20%

2. 21-40%

3. 41-60%

4. 61-80%

5. 81-100%

A1.2 Tempo Despendido pelo Prestador de Cuidados

1. Num dia normal de prestação de cuidados durante os últimos 30 dias, quanto tempo por dia e por noite despendeu a dormir?

horas e minutos por dia e noite

2a). Num dia normal de cuidados, durante os últimos 30 dias, quanto tempo ajudou o doente com tarefas tais como ir à casa de banho, alimentar-se, vestir-se, arranjar-se, andar e tomar banho?

horas e minutos por dia

2b). Durante os últimos 30 dias, quantos dias despendeu a ajudar o doente nestas atividades?

dias

3a). Num dia normal de prestação de cuidados durante os últimos 30 dias, quanto tempo por dia ajudou o doente com tarefas tais como ir às compras, preparar as refeições, cuidar da casa, tratar da roupa, transporte, tomar medicação e gerir assuntos financeiros?

horas e minutos por dia

3b). Durante os últimos 30 dias, quantos dias despendeu a ajudar o doente nestas atividades?

dias

4a). Num dia normal de prestação de cuidados durante os últimos 30 dias, quanto tempo por dia despendeu a supervisionar (ou seja, a prevenir situações perigosas) o doente?

horas e minutos por dia

4b). Durante os últimos 30 dias, quantos dias despendeu a ajudar o doente nestas atividades?

dias

A1.3 Situação Profissional do Prestador de Cuidados

1. Efetua atualmente trabalho remunerado?

1. Sim Se respondeu sim, responda às perguntas 3 a 5
2. Não Se respondeu não, responda apenas à pergunta 2

2. Porque razão parou de trabalhar/reduziu a carga horária?

1. Nunca trabalhei
 2. Atingi a idade da reforma
 3. Reforma antecipada
(não relacionada com doença)
- Reforma antecipada*** _____ (especificar idade)
_____ (valor da pensão de invalidez)
4. Dispensado/a
 5. Por problemas de saúde pessoais
 6. Para cuidar do doente
 7. Outra

3. No total, quantas horas de trabalho remunerado efetua por semana?

Horas por semana Nenhuma

3.1 Relativamente ao trabalho remunerado, qual é o valor do salário que auferes? (Caso tenha deixado de trabalhar, qual era o valor do último salário recebido?)

_____ (euros)

4. Deste número de horas, quantas horas por semana lhe são pagas para cuidar do doente?

Horas por semana Nenhuma

5. Durante os últimos 30 dias, quantas horas reduziu àquelas que habitualmente trabalha por semana devido às suas responsabilidades como prestador de cuidados?

Horas por semana

Nenhuma

6. Durante os últimos 30 dias, por favor especifique o número de vezes que as suas responsabilidades como prestador de cuidados afetaram o seu trabalho nas seguintes formas.

A. Faltei um dia inteiro ao trabalho

Número de vezes

Nenhuma

B. Faltei uma parte do dia ao trabalho

Número de vezes

Nenhuma

A1.4 Utilização dos Recursos de Cuidados de Saúde pelo Prestador de Cuidados

1. Durante os últimos 30 dias, quantas vezes foi internado/a num hospital (por um período superior a 24 horas)?

Número de vezes

Nenhuma

2. Se foi internado/a num hospital durante os últimos 30 dias, por favor mencione o número total de noites passadas em cada tipo de enfermaria.

Enfermaria	Número de noites durante os últimos 30 dias
Geriatria	
Psiquiatria	
Medicina interna	
Cirurgia	
Neurologia	
Enfermaria Geral	
Outra (Por favor especifique)	

3. Durante os últimos 30 dias, quantas vezes recebeu cuidados nas urgências do hospital (por um período inferior a 24 horas)?

Número de vezes

Nenhuma

4. Durante os últimos 30 dias, considere quantas vezes visitou um médico, fisioterapeuta, psicólogo ou outro profissional de saúde. Por favor especifique o número de vezes para cada tipo de cuidado recebido.

Não fui visto/a por nenhum destes profissionais de saúde nos últimos 30 dias

Tipo de assistência médica	Número de visitas durante os últimos 30 dias
Médico de clínica geral	
Geriatría	
Neurologista	
Psiquiatra	
Fisioterapeuta	
Terapeuta ocupacional	
Assistente social	
Psicólogo	
Outro (por exemplo, especialista; por favor especifique)	

5. Indique qual a medicação que está atualmente a tomar (com receita ou sem receita).

Atualmente não estou a tomar qualquer medicação

Nome do medicamento	Concentração (mg)	Número de vezes por dia	Número de dias que tomou durante os últimos 30 dias

6. Durante os últimos 30 dias, quanto gastou, em média, em transportes e deslocações para cuidados de saúde relacionados com a doença?

_____ (euros)

Revised as RUD 4

Source: Wimo A, Wetterholm AL, Mastey V, Winblad B. Evaluation of the resource utilization and caregiver time in Anti-dementia drug trials - a quantitative battery. in: Wimo A, Karlsson G, Jönsson B, Winblad B (eds) . The Health Economics of dementia, 1998. Wiley's, London, UK.

A.2 Escala de Sobrecarga Familiar de Zarit

O próximo questionário contém perguntas que refletem a forma como as pessoas por vezes se sentem quando tomam conta de outra pessoa. Após ler cada pergunta, indique com que frequência se sente das formas apresentadas.

	Nunca	Raramente	Por vezes	Muito frequentemente	Quase sempre
1) Sente que, por causa do tempo que dedica ao seu familiar, não tem tempo suficiente para si próprio/a?	0	1	2	3	4
2) Sente-se stressado/a por ter de tomar conta do seu familiar e de tentar cumprir outras responsabilidades familiares ou profissionais?	0	1	2	3	4
3) Sente-se zangado/a quando está com o seu familiar?	0	1	2	3	4
4) Sente que o seu familiar prejudica presentemente os seus relacionamentos com outros elementos da família ou amigos?	0	1	2	3	4
5) Sente-se nervoso/a quando está com o seu familiar?	0	1	2	3	4
6) Sente que a sua saúde foi prejudicada devido ao seu envolvimento com o seu familiar?	0	1	2	3	4
7) Sente que não dispõe de tanta privacidade como gostaria de ter por causa do seu familiar?	0	1	2	3	4
8) Sente que a sua vida social foi prejudicada por estar a tomar conta do seu familiar?	0	1	2	3	4
9) Sente que perdeu o controlo sobre a sua vida desde que o seu familiar adoeceu?	0	1	2	3	4
10) Sente-se indeciso/a quanto ao que fazer em relação ao seu familiar?	0	1	2	3	4
11) Sente que deveria estar a fazer mais pelo seu familiar?	0	1	2	3	4
12) Sente que poderia fazer melhor ao tomar conta do seu familiar?	0	1	2	3	4
ZBI © Steven H. Zarit e Judy M. Zarit, 1980-2008. Todos os direitos reservados.					

B1. DOENTE

B.1.1 Descrição do Doente

1. Idade _____(anos)

2. Sexo:

- Masculino
- Feminino

3. Idade com que foi diagnosticado com Doença de Alzheimer

_____anos (se diagnóstico após 64 anos excluir do estudo)

4. Grau de Severidade da Doença de Alzheimer (Clinical Dementia Rating)

Ligeiro Moderado Severo

5. Habilitação Literária

B.1.2 Tipo de Alojamento do Doente

1. Especifique o tipo de alojamento atual do doente.

1. Casa própria (proprietário ou arrendada)
2. Formas de alojamento intermédio (não específicas para casos de demência)
3. Alojamento residencial específico para casos de demência
4. Instituição de prestação de cuidados de longa duração*
5. Outro _____

*Caso o alojamento num lar seja permitido na linha basal; caso contrário esta alternativa deverá ser eliminada

2. Com quem vive o doente conjuntamente?

1. Sozinho/a
2. Cônjuge
3. Irmão/ã
4. Filho/a
5. Outro
6. Não aplicável _____

3. Durante os últimos 30 dias, se o doente alterou temporariamente o tipo de alojamento (isto é, mudou para um novo local por um período superior a 24 horas e depois voltou para o lugar inicial), especifique o número de noites passadas no alojamento temporário.

Número de noites

- | | |
|---|-------|
| 1. Casa própria (proprietário ou arrendada) | _____ |
| 2. Formas de alojamento intermédio (não específicas para casos de demência) | _____ |
| 3. Alojamento residencial específico para casos de demência | _____ |
| 4. Instituição de prestação de cuidados de longa duração | _____ |
| 5. Outro _____ | _____ |

B.1.3 Utilização dos Recursos de Cuidados de Saúde pelo Doente

1. Durante os últimos 30 dias, quantas vezes foi o doente internado num hospital (por um período superior a 24 horas)?

Número de vezes

Nenhuma

2. Se o doente foi internado num hospital durante os últimos 30 dias, por favor mencione o número total de noites passadas em cada tipo de enfermaria.

Enfermaria	Número de noites nos últimos 30 dias
Geriatria	
Psiquiatria	
Medicina interna	
Cirurgia	
Neurologia	
Enfermaria geral	
Outra (Por favor especifique)	

3. Nos últimos 30 dias, quantas vezes é que o doente recebeu assistência médica nas urgências (por um período inferior a 24 horas)?

Número de vezes

Nenhuma

4. Nos últimos 30 dias, quantas vezes o doente visitou um médico, fisioterapeuta, psicólogo ou outro profissional de saúde. Por favor especifique o número de visitas para cada tipo de cuidado recebido.

O doente não foi visto por nenhum destes profissionais de saúde nos últimos 30 dias

Tipo de assistência médica	Número de visitas durante os últimos 30 dias
Médico de clínica geral	
Geriatria	
Neurologista	
Psiquiatra	
Fisioterapeuta	
Terapeuta ocupacional/Terapeuta da Fala	
Assistente social	
Psicólogo (estimulação cognitiva; neuropsicologia)	
Outro (por exemplo, especialista; por favor especifique)	

5. Por cada tipo de serviço abaixo indicado, especifique o número de vezes que esse serviço foi prestado durante os últimos 30 dias e o número médio de horas por visita.

O doente não recebeu nenhum destes serviços durante os últimos 30 dias

Serviço	Número de visitas durante os últimos 30 dias	Número de horas por visita
Enfermeiro/a ao domicílio		
Apoio doméstico/atendente		
Serviço de entrega de refeições		N/A
Cuidados de dia		
Transporte (relacionado com cuidados de saúde)		N/A
Outro (por favor especifique)		

B.1.4 Situação Laboral do Doente

1. Efetua atualmente trabalho remunerado?

1. Sim Se respondeu sim, responda às perguntas 3 a 5
2. Não Se respondeu não, responda apenas à pergunta 2

2. Porque razão parou de trabalhar/reduziu a carga horária?

1. Nunca trabalhei
2. Atingi a idade da reforma
3. Reforma antecipada
(relacionada com doença)
- Reforma antecipada*** _____ (especificar idade)
_____ (valor da pensão de invalidez)
4. Dispensado/a
5. Por problemas de saúde pessoais
(não relacionado com a doença)
6. Outra

3. No total, quantas horas de trabalho remunerado efetua/efetuava por semana?

Horas por semana

Nenhuma

3.1 Relativamente ao trabalho remunerado, qual é o valor da remuneração base mensal que auferes? (Caso tenha deixado de trabalhar, qual era o valor do último salário recebido?)

_____ (euros)

4. Durante os últimos 30 dias, quantas horas reduziu àquelas que habitualmente trabalha por semana, devido à doença?

Horas por semana

Nenhuma

5. Durante os últimos 30 dias, por favor especifique o número de vezes que a doença afetou o seu trabalho nas seguintes formas.

A. Faltei um dia inteiro ao trabalho

Número de vezes

Nenhuma

B. Faltei uma parte do dia ao trabalho

Número de vezes

Nenhuma

6. Relativamente ao seu regime medicamentoso, por favor especifique que medicação se encontra atualmente a tomar, durante os últimos 30 dias:

O doente não tomou medicação nos últimos 30 dias

Princípio Ativo	Indicação Terapêutica	Posologia

7. O doente adquiriu dispositivos de apoio (óculos, cadeira de rodas, cama articulada, bancos/cadeiras adaptadas, pulseira identificadora, bengala, canadianas, etc.)? Qual o custo dos mesmos?

O doente não adquiriu nenhum dispositivo de apoio

Dispositivo de Apoio	Custo

8. O doente necessita de acessórios de cuidados (fraldas, resguardos, luvas, toalhetas, etc.)? Qual o custo dos mesmos?

Acessórios de Cuidado	Custo



C1.1 Questionário de saúde

Versão Portuguesa para Portugal

(Portuguese version for Portugal)

Prestador de Cuidados

Assinale com uma cruz (assim ☒) um quadrado de cada um dos seguintes grupos, indicando qual das afirmações melhor descreve o seu estado de saúde hoje.

Mobilidade

Não tenho problemas em andar

Tenho alguns problemas em andar

Tenho de estar na cama

Cuidados Pessoais

Não tenho problemas com os meus cuidados pessoais

Tenho alguns problemas em lavar-me ou vestir-me

Sou incapaz de me lavar ou vestir sozinho/a

Atividades Habituais (*ex. trabalho, estudos, atividades domésticas, atividades em família ou de lazer*)

Não tenho problemas em desempenhar as minhas atividades habituais

Tenho alguns problemas em desempenhar as minhas atividades habituais

Sou incapaz de desempenhar as minhas atividades habituais

Dor / Mal-estar

Não tenho dores ou mal-estar

Tenho dores ou mal-estar moderados

Tenho dores ou mal-estar extremos

Ansiedade / Depressão

Não estou ansioso/a ou deprimido/a

Estou moderadamente ansioso/a ou deprimido/a

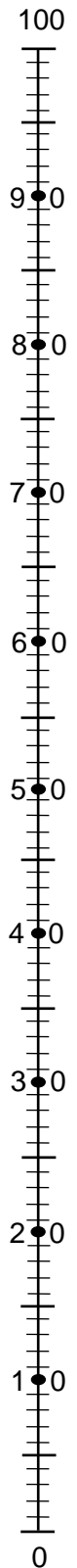
Estou extremamente ansioso/a ou deprimido/a

Para ajudar as pessoas a definir o seu bom ou mau estado de saúde, desenhámos uma escala (semelhante a um termómetro) na qual o melhor estado de saúde que possa imaginar é marcada por 100 e o pior estado de saúde que possa imaginar é marcada por 0.

Gostaríamos que indicasse nesta escala quão bom ou mau é, na sua opinião, o seu estado de saúde hoje. Por favor, desenhe uma linha a partir do quadrado que se encontra abaixo, até ao ponto da escala que melhor indica o seu estado de saúde hoje.

O seu estado de saúde hoje

O melhor estado de saúde imaginável



O pior estado de saúde imaginável



C1.2 Questionário de saúde

Versão Portuguesa para Portugal

(Portuguese version for Portugal)

Guião da versão do acompanhante do doente do EQ-5D: 1

(perguntar ao acompanhante do doente como ele/ela (o acompanhante do doente) avaliaria a saúde do doente)

(Script for proxy version of the EQ-5D: 1)

(asking the proxy to rate how he or she, (i.e. the proxy), would rate the subject's health)

Versão do acompanhante do doente do EQ-5D: 1

Assinale com uma cruz (assim X) um quadrado de cada um dos seguintes grupos, indicando qual das afirmações melhor descreve o estado de saúde do Sr./Sra. (*escreva o nome da pessoa cuja saúde está a ser avaliada (ex. Sr. Silva ou José)*) hoje.

Não assinale mais que uma caixa em cada grupo.

Mobilidade

Sem problemas em andar

Com alguns problemas em andar

Tem de estar na cama

Cuidados Pessoais

Sem problemas com os seus cuidados pessoais

Com alguns problemas a lavar-se ou vestir-se

É incapaz de se lavar ou vestir sozinho/a

Actividades Habituais (*ex. trabalho, estudos, actividades domésticas, actividades em família ou de lazer*)

Sem problemas em desempenhar as actividades habituais

Com alguns problemas em desempenhar as actividades habituais

É incapaz de desempenhar as actividades habituais

Dor / Mal-Estar

Sem dores ou mal-estar

Com dores ou mal-estar moderados

Com dores ou mal-estar extremos

Ansiedade / Depressão

Não está ansioso/a ou deprimido/a

Está moderadamente ansioso/a ou deprimido/a

Está extremamente ansioso/a ou deprimido/a

Para ajudar as pessoas a dizer quão bom ou mau o seu estado de saúde é, desenhámos uma escala (semelhante a um termómetro) na qual o melhor estado de saúde que possa imaginar é marcado por 100 e o pior estado de saúde que possa imaginar é marcado por 0.

Gostaríamos que indicasse nesta escala quão bom ou mau é, na sua opinião, o estado de saúde do doente hoje. Por favor, desenha uma linha a partir do quadrado que se encontra abaixo, até ao ponto da escala que melhor indica como pensa que é a saúde do doente hoje.

(N.B. “a saúde do doente” pode ser substituído por, por exemplo “a saúde do Sr. Silva”)

**O estado de saúde
do doente hoje**

O melhor estado
de saúde
imaginável

100

90

80

70

60

50

40

30

20

10

0

O pior estado de
saúde imaginável



C.2. Questionário de saúde

Versão Portuguesa para Portugal

(Portuguese version for Portugal)

Doente de Alzheimer Precoce

Assinale com uma cruz (assim ☒) um quadrado de cada um dos seguintes grupos, indicando qual das afirmações melhor descreve o seu estado de saúde hoje.

Mobilidade

- Não tenho problemas em andar
- Tenho alguns problemas em andar
- Tenho de estar na cama

Cuidados Pessoais

- Não tenho problemas com os meus cuidados pessoais
- Tenho alguns problemas em lavar-me ou vestir-me
- Sou incapaz de me lavar ou vestir sozinho/a

Atividades Habituais (ex. trabalho, estudos, atividades domésticas, atividades em família ou de lazer)

- Não tenho problemas em desempenhar as minhas atividades habituais
- Tenho alguns problemas em desempenhar as minhas atividades habituais
- Sou incapaz de desempenhar as minhas atividades habituais

Dor / Mal-estar

- Não tenho dores ou mal-estar
- Tenho dores ou mal-estar moderados
- Tenho dores ou mal-estar extremos

Ansiedade / Depressão

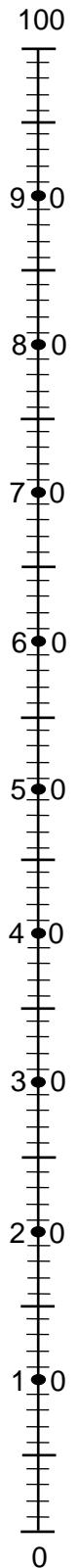
- Não estou ansioso/a ou deprimido/a
- Estou moderadamente ansioso/a ou deprimido/a
- Estou extremamente ansioso/a ou deprimido/a

Para ajudar as pessoas a definir o seu bom ou mau estado de saúde, desenhámos uma escala (semelhante a um termómetro) na qual o melhor estado de saúde que possa imaginar é marcada por 100 e o pior estado de saúde que possa imaginar é marcada por 0.

Gostaríamos que indicasse nesta escala quão bom ou mau é, na sua opinião, o seu estado de saúde hoje. Por favor, desenhe uma linha a partir do quadrado que se encontra abaixo, até ao ponto da escala que melhor indica o seu estado de saúde hoje.

O seu estado de saúde hoje

O melhor estado de saúde imaginável



O pior estado de saúde imaginável