



Sumário Executivo

ReNaDe

Relatório Nacional sobre a Demência no Brasil:

Necessidades de cuidado, custos,

produção científica e investimento

em pesquisa.



MINISTÉRIO DA SAÚDE

Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Complexo da Saúde – SECTICS
Departamento de Ciência e Tecnologia – DECIT
Coordenação-Geral de Fomento à Pesquisa em Saúde – CGFPS
Coordenação de Gestão de Programas de Pesquisa – COPP

Edifício PO 700, SRTV 702, Via W 5 Norte, Brasília – DF

CEP: 70723-040

Tel.: (61) 3315-9274

Site: www.saude.gov.br

E-mail: copp@saude.gov.br

COPP (Coordenação de Gestão de Programas de Pesquisa)

Coordenação:

Samantha Lemos Turte-Cavadinha

Equipe:

Simone Nardin Weis (Consultora Técnico-Científica)

José Ribamar Souza Duarte Júnior (Consultor Técnico-Financeiro)

Elaboração:

Sustentabilidade e Responsabilidade Social (SRS) - Hospital Alemão Oswaldo Cruz (HAOC)

Coordenação Técnica e pesquisador responsável:

Cleusa Pinheiro Ferri (SRS/HAOC)

Autores:

Cleusa Pinheiro Ferri (SRS/HAOC)

Laiss Bertola (SRS/HAOC)

Ari Alex Ramos (SRS/HAOC)

Fabiana A F da Mata (SRS/HAOC)

Coordenação Executiva:

Ana Paula Neves M. de Pinho (SRS/HAOC)

Lígia Fonseca Spinel (SRS/HAOC)

Haliton Alves de Oliveira Junior (SRS/HAOC)

Apoio Administrativo:

Caique Eduardo de A. Felisbino (SRS/HAOC)

Renata Almeida de Andrade (SRS/HAOC)

SUMÁRIO

Contextualização/Justificativa

3

Necessidades de cuidado

6

Custos relacionados à demência

14

O panorama da pesquisa sobre demência

21

Referências

31

Contextualização/Justificativa

De acordo com o censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), entre os anos de 2010 e 2022, a população geral brasileira aumentou 6,4%, enquanto a população com idade igual ou acima de 60 anos cresceu 56%, ou seja, nove vezes mais. Decorrente disso, transtornos relacionados ao envelhecimento, como a demência, tornam-se mais comuns; conseqüentemente, atender as necessidades dessa população passa a ser um desafio cada vez maior.

Estima-se que, em 2019, mais de 55 milhões de pessoas viviam com demência no mundo, com projeções de atingir, em 2050, mais de 150 milhões de pessoas (1). No Brasil, estima-se que, em 2019, 1,85 milhões de pessoas viviam com demência, e as projeções indicam que esse número irá triplicar até 2050 (1). Entretanto, as estimativas do Brasil são baseadas em poucos estudos conduzidos na Região Sudeste e é possível que tais números, embora elevados para o Brasil, sejam ainda subestimados. Por exemplo, com base em um consenso de especialistas realizado recentemente (2), estimou-se para o mesmo ano que havia 2,71 milhões de brasileiros vivendo com demência no país.

A demência custou ao mundo 1 trilhão de dólares em 2019, sendo mais de 50% desse custo advindo do cuidado informal prestado por cuidadores familiares, em sua maioria mulheres, que muitas vezes precisam parar de trabalhar para cuidar da pessoa com demência.

Estimativas recentes para o país sugerem que apenas cerca de

20% dos casos

estão devidamente diagnosticados

A demência está entre as principais causas de anos de vida perdidos e de anos vividos com incapacidade na população mais velha. É a sétima causa de morte no mundo (3) e a quarta causa de morte em pessoas com 70 anos ou mais no Brasil (4). A demência custou ao mundo 1 trilhão de dólares em 2019 (5), sendo mais de 50% desse custo advindo do cuidado informal prestado por cuidadores familiares, em sua maioria mulheres, que muitas vezes precisam parar de trabalhar para cuidar da pessoa com demência.

Apesar dos números e do impacto para as pessoas que vivem com demência e seus familiares, assim como para a sociedade em geral, a demência é subdiagnosticada. Estimativas recentes para o país sugerem que apenas cerca de 20% dos casos estão devidamente diagnosticados (2). O subdiagnóstico, no entanto, é um desafio mesmo para países mais ricos e pode estar relacionado ao desconhecimento da população geral sobre o tema, e, conseqüentemente, o não reconhecimento de que o declínio cognitivo relacionado à demência não é próprio da idade. Além disso, a falta de treinamento sobre demência durante a formação dos profissionais de saúde e a ausência de serviços ou serviços existentes que não atendem adequadamente às necessidades das pessoas com demência e de seus cuidadores são fatores que contribuem para altas taxas de subdiagnóstico.



A disponibilidade e a qualidade dos serviços de saúde prestados nas diferentes regiões geográficas do país podem ter implicações importantes para a qualidade de vida das pessoas com demência, seus cuidadores e familiares. No entanto, pouco se sabe sobre quais serviços atualmente disponíveis beneficiam os brasileiros e as brasileiras com demência e seus familiares. Sabe-se ainda menos sobre as necessidades de cuidado dessa população. Nesse sentido, este relatório apresenta estimativas das necessidades de cuidado das pessoas com demência atendidas no SUS, nos diferentes estágios da doença, respeitando as diferenças regionais do país. Apresenta também em que proporção essas necessidades estão ou não sendo atendidas. Esses resultados, juntamente com os dados epidemiológicos existentes, foram usados para estimar o custo da demência (direto e indireto), considerando as diferenças regionais do país.

Em maio de 2017, a Organização Mundial de Saúde (OMS) aprovou o Plano de Ação Global para as Demências 2017-2025 (6). O Brasil, representado pelo Ministério da Saúde, está entre os 194 países signatários. No documento, afirma-se a necessidade urgente de os países signatários adotarem estratégias nacionais para o enfrentamento das demências. O Plano de Ação Global estabelece metas para serem atingidas até 2025 em sete áreas principais: demência como uma prioridade de saúde pública; aumento do conhecimento e sensibilização da sociedade; redução de risco; diagnóstico, tratamento, cuidado e apoio; apoio aos cuidadores; sistemas de informação; e pesquisa e inovação.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) aprovou o Plano de Ação Global para as Demências 2017-2025. O Brasil, representado pelo Ministério da Saúde, está entre os 194 países signatários.

Dentro da perspectiva desse Plano de Ação Global, o relatório realizado por meio da parceria UNIFESP/COPID-MS (2) apresenta informações importantes em relação à situação da demência no país (epidemiologia, estigma e taxas de subdiagnóstico). Já o presente relatório, uma parceria HAOC/COPP via PROADI-SUS, além de explorar as necessidades (atendidas e não atendidas) das pessoas diagnosticadas com demência acompanhadas no SUS, estima os custos direto e indireto da demência nos seus diferentes estágios de progressão e explora a situação da pesquisa em demência no país.

Recentemente, a OMS promulgou o documento *A blueprint for dementia research* (7), utilizado neste relatório. Esse documento informa um mecanismo de coordenação global para facilitar as políticas de investimento em pesquisa na área, objetivando apoiar medidas inovadoras que contribuam para o avanço do conhecimento e das ações voltadas ao aprimoramento da qualidade de vida das pessoas que vivem com demência e de seus familiares, além de identificar quais são as prioridades para a pesquisa sobre demência. Desenvolver estratégias de priorização e implementação de tecnologias inovadoras é fundamental para avançar o conhecimento sobre a situação da demência no país em relação à redução de risco, ao diagnóstico no tempo certo e ao desenvolvimento de terapias farmacológicas e não farmacológicas que possam beneficiar as pessoas com demência e seus familiares.

Avanços recentes relacionados aos cuidados das pessoas com demência e seus familiares

Diante da importância e impacto dos quadros clínicos de demência para a nossa sociedade, é imprescindível que serviços sejam disponibilizados e políticas públicas sejam criadas e implementadas. Recentemente, algumas iniciativas relacionadas ao cuidado da pessoa com demência no Brasil começaram a ganhar visibilidade, mesmo que de forma incipiente, das quais podemos destacar:

- **O Projeto de Lei (PL) “Política Nacional de Cuidado Integral às Pessoas com Doença de Alzheimer e Outras Demências”** (PL 4364/2020) que foi aprovado pelo Senado Federal em 2021 e está em tramitação na Câmara dos Deputados (PL 4364/2020 - Senado Federal, 2020);
- **No município de São Paulo**, há o PL 769/2019 que institui o “Programa de Apoio às Pessoas com Doença de Alzheimer e Outras Demências” (Câmara dos Deputados de São Paulo, 2019);
- **No Distrito Federal**, de acordo com a Lei 6.926, foi instituída em 2021 a política distrital para prevenção, tratamento e apoio às pessoas com doença de Alzheimer e outras demências, aos seus familiares e aos cuidadores (Governo do Distrito Federal, 2021);
- **Há também outros exemplos** de estratégias regionais e locais de cuidado à pessoa com demência. Citamos aqui o PL 131/2018 do Estado do Rio Grande do Sul (Projeto de Lei 131/2018, 2018) e o PL 12/2020 do Município de Novo Hamburgo (Câmara Municipal de Novo Hamburgo, 2020).

Além dessas iniciativas, o Ministério da Saúde criou em 2022 uma linha de cuidados em demência para orientar os profissionais de saúde quanto ao manejo, navegação e encaminhamento de pessoas com demência pelos diversos serviços do SUS (8).

Como forma de apoio aos cuidadores de pessoas que vivem com demência, o programa iSupport-BR está sendo testado no Brasil para futura implementação e conta com o apoio do Ministério da Saúde (9). O iSupport-BR consiste em um treinamento online e gratuito para cuidadores informais de pessoas com demência. Ainda que esse programa venha a ser implementado, é necessário que haja maior apoio aos cuidadores informais, os quais são os principais responsáveis pela provisão de cuidados para pessoas que vivem com demência no Brasil e, como será mostrado adiante, carecem de mais capacitação sobre o que é a demência e como exercer o cuidado.

Apesar das iniciativas destacadas acima, é evidente que ainda carecemos de mais ações voltadas não somente às necessidades da pessoa com demência, mas também àquelas de seus cuidadores. Portanto, esperamos que este relatório possa contribuir para uma compreensão mais ampla de quais são as necessidades das pessoas com demência e de seus respectivos cuidadores familiares, quais os custos (direto e indireto) da demência no Brasil, o estado da arte das pesquisas e os investimentos na área, tudo com o intuito de avançar o conhecimento e embasar ações futuras adequadas ao nosso contexto.

É evidente que ainda carecemos de mais ações voltadas não somente às necessidades da pessoa com demência, mas também àquelas de seus cuidadores.



Necessidades de cuidado

O que são necessidades de cuidado?

Necessidades de cuidado referem-se àquilo que é preciso para permitir que um indivíduo alcance, mantenha ou restaure um nível aceitável de qualidade de vida de forma integral (10). Pessoas com demência apresentam diversas necessidades, que, se não atendidas, levam a um risco aumentado de consequências adversas no cotidiano, menor qualidade de vida e morte (11).

Entre as principais necessidades não atendidas das pessoas com demência listadas na literatura, encontramos os aspectos de segurança pessoal e domiciliar, o cuidado com a saúde geral e o atendimento às atividades de vida diária (12, 13). O maior comprometimento cognitivo das pessoas com demência, a maior dependência funcional e a presença de mais sintomas neuropsiquiátricos também se mostram associados a mais necessidades não atendidas (12, 13).

Como foram estimadas as necessidades de cuidado?

Para o cômputo das estimativas de necessidades de cuidado, foram entrevistadas 140 pessoas diagnosticadas com demência que são acompanhadas no SUS e seus respectivos cuidadores familiares, nas cinco regiões geopolíticas do país, incluindo no total 17 cidades de diferentes portes (pequeno, médio e grande).

Norte

Boa Vista
Manaus
Cerejeiras

Centro-Oeste

Sorriso
Campo Grande
Paranaíba

Sudeste

Belo Horizonte
Moeda
Nepomuceno
São José dos Campos
São João da Boa Vista

Nordeste

Quipapá
Recife
João Pessoa

Sul

Jacarezinho
Colombo
Porto Alegre

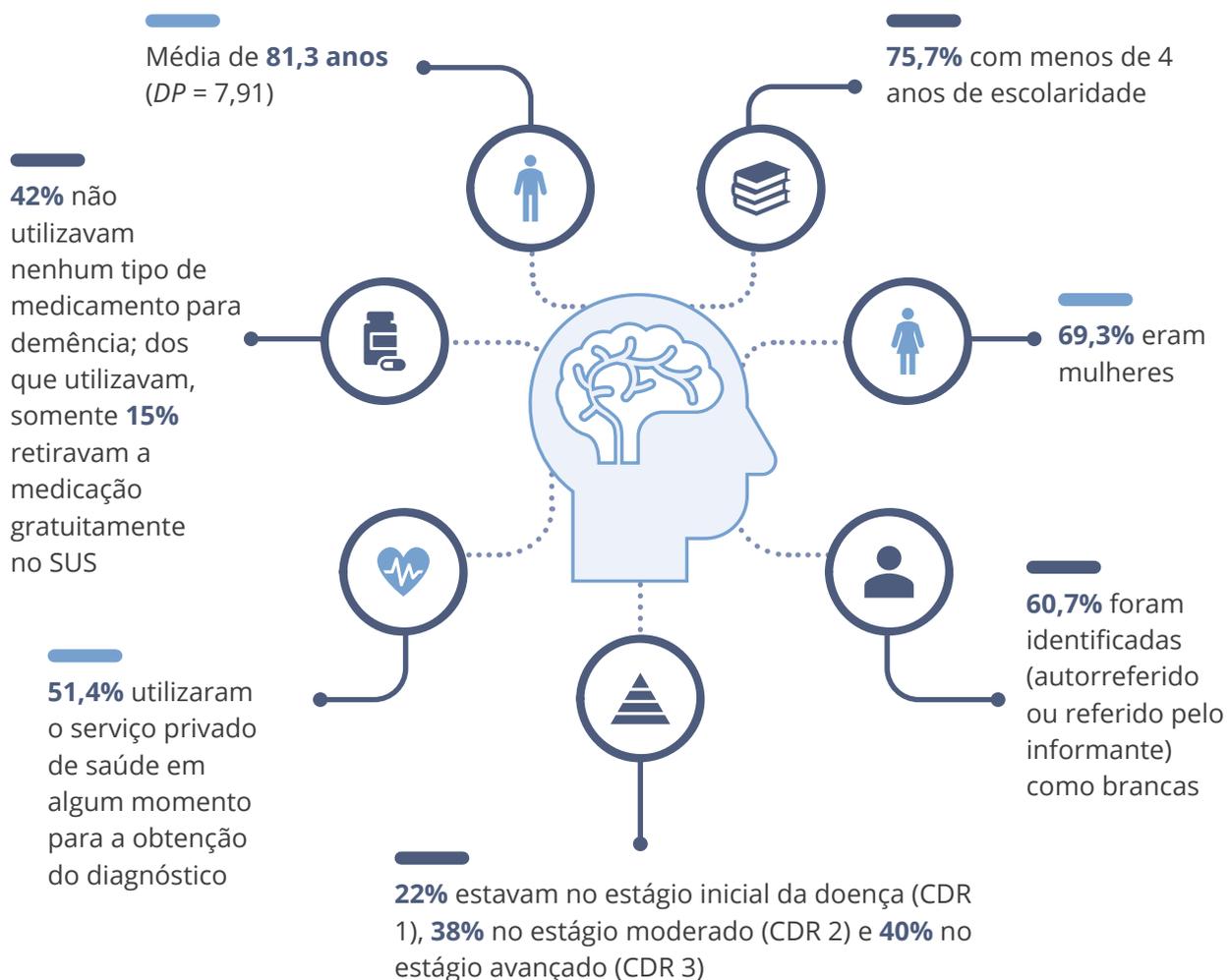


As entrevistas foram realizadas por meio de questionário para coleta de informações sobre o processo de adoecimento, os serviços utilizados pela família, alterações de humor e comportamento, qualidade de vida e necessidades de cuidado (tanto da pessoa com demência quanto do cuidador), além de outras informações relevantes para o cuidado dispensado às pessoas com demência por seus familiares.

Especificamente para subsidiar o cálculo das estimativas de necessidades de cuidado, foi utilizada a *Johns Hopkins Dementia Care Needs Assessment* (JHDCNA 2.0) (11), um instrumento que avalia as necessidades de cuidado das pessoas com demência e de seus cuidadores por meio de uma avaliação global realizada pelo profissional que esteja aplicando a escala. A versão brasileira, adaptada e validada para o presente relatório, contém 61 itens divididos em sete domínios de necessidades da pessoa com demência (43 itens) e seis domínios de necessidade dos cuidadores (18 itens). Os domínios de necessidades da pessoa com demência são os seguintes: **(a)** manejo de sintomas cognitivos; **(b)** manejo de sintomas neuropsiquiátricos; **(c)** cuidado de saúde geral; **(d)** segurança domiciliar e pessoal; **(e)** atividades diárias; **(f)** questões jurídicas e planos de cuidado; **(g)** cuidado financeiro (Quadro 1). Os domínios de necessidades dos cuidadores são os que seguem: **(a)** capacitação sobre a doença; **(b)** cuidados de saúde mental; **(c)** cuidados de saúde física; **(d)** suporte informal; **(e)** vida diária; **(f)** preocupações futuras (Quadro 2).

Qual o perfil das pessoas com demência que foram entrevistadas?

As 140 pessoas com demência tinham as seguintes características:



Quais as necessidades de cuidado das pessoas com demência?

Quadro 1. Descrição dos sete domínios de necessidades da pessoa com demência

Domínio	Descrição
Manejo dos sintomas cognitivos	Itens que avaliam a presença de sintomas cognitivos não diagnosticados, a presença de sintomas complexos não avaliados e estratégias de manejo dos sintomas cognitivos apresentados.
Manejo dos sintomas neuropsiquiátricos	Itens que avaliam a presença não manejada de sintomas psicóticos (alucinações e delírios), agitação, agressividade, desinibição, comportamento motor aberrante, depressão, ansiedade, apatia, distúrbios do sono e/ou apetite.
Cuidado de saúde geral	Itens que avaliam o atendimento das necessidades de cuidado com a saúde na atenção primária e especializada, o manejo de comorbidades, o adequado manejo dos medicamentos por parte dos profissionais que atendem a pessoa com demência, saúde bucal, perdas sensoriais, desidratação e nutrição, incontinência, manejo de dor e necessidade de cuidados de fim de vida.
Segurança domiciliar e pessoal	Itens associados ao manejo de riscos domiciliares (quedas, perambulação, acesso a substâncias e objetos perigosos), segurança ao dirigir, adequada adesão e gerenciamento dos medicamentos em uso e riscos de fraude, abuso, negligência ou exploração.
Atividades diárias	Itens associados ao atendimento, por parte do cuidador, das necessidades em atividades de vida diária básicas e instrumentais, de adequação da rotina, de atividade física, de atividades significativas e de lazer, isolamento social e necessidades espirituais.
Questões jurídicas e planos de cuidado	Itens associados à organização jurídica devido à demência, tais como presença de percepção sobre a tomada de decisão ser questionável, existência de documentos formais de curatela e/ou interdição, presença de planejamento sucessório e planejamento antecipado de cuidado.
Financiamento dos cuidados	Itens associados à cobertura do atendimento de saúde recebido, ao acesso aos medicamentos necessários e à existência e/ou acesso a opções e estratégias de suporte domiciliar ou comunitário, incluindo, se necessário, o acesso a Instituições de Longa Permanência para Idosos (ILPIs).

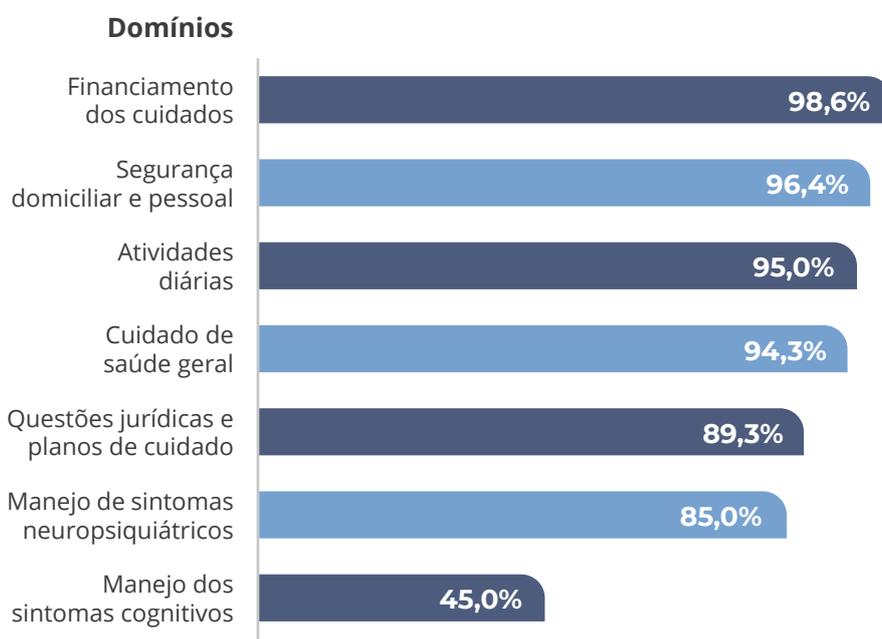
Dentre os sete domínios avaliados, a maioria das pessoas com demência apresentaram necessidades em todos eles, independentemente de estarem ou não atendidas. Cuidado de saúde geral, segurança domiciliar e pessoal, atividades diárias e financiamento dos cuidados foram áreas com 100% de necessidade de cuidado, seguidas das áreas de questões jurídicas e planos de cuidado (97,9%), manejo dos sintomas neuropsiquiátricos (95%) e, por fim, manejo dos sintomas cognitivos (86,4%).

Dentre as necessidades existentes, nenhum participante da presente pesquisa tinha todas as necessidades atendidas, e esse resultado está alinhado com achados de outros países como os EUA (12) e Chile (13).

Dessa forma, identificamos que:

- Em média, as pessoas com demência tinham 18,1 (DP = 6,9) necessidades não atendidas, sendo que todos tinham no mínimo duas.
- Dos sete domínios da escala, o principal não atendido se refere ao financiamento do cuidado, que é composto por acesso a medicamentos, cobertura do atendimento em saúde recebido, existência e/ou acesso a opções e estratégias de suporte domiciliar ou comunitário.

Porcentagem das necessidades não atendidas da pessoa com demência nos sete domínios analisados



As necessidades não atendidas nos diferentes estágios da demência

O total das necessidades de cuidado não atendidas não varia entre os três estágios de progressão da doença (CDR1 - Inicial, CDR2 - Intermediário, CDR3 - Avançado). Apesar de contraintuitivo, esse resultado por ser compreendido pelo fato de que, nos diferentes estágios da demência, um mesmo aspecto de necessidade existe, mas com demandas distintas. Por exemplo, o tópico de segurança domiciliar e pessoal pode sinalizar necessidade desde o estágio mais inicial da demência (por meio de comportamentos de sair sozinho e de se perder) até o estágio mais avançado (quando relacionado à segurança nas transferências de leito realizadas pelo cuidador).

Há, conforme o estágio, uma leve mudança na ordem dos eixos das necessidades não atendidas. Por exemplo, os dois eixos menos atendidos em cada estágio foram:

- **CDR 1 - Inicial:** segurança domiciliar e pessoal, seguido por questões jurídicas e planos de cuidado;
- **CDR 2 - Moderado:** segurança domiciliar e pessoal, seguido por financiamento dos cuidados;
- **CDR 3 - Avançado:** financiamento dos cuidados, seguido por segurança domiciliar e pessoal.

As necessidades não atendidas variam conforme a região geopolítica

Quando analisamos as cinco regiões geopolíticas, observamos mudanças em relação a quais necessidades são menos atendidas:

- **Norte:** financiamento dos cuidados;
- **Nordeste:** financiamento dos cuidados e segurança domiciliar e pessoal;
- **Sul:** atividades de vida diária e cuidado de saúde geral;
- **Sudeste:** financiamento dos cuidados, atividades diárias e cuidado de saúde geral;
- **Centro-Oeste:** financiamento dos cuidados, atividades diárias e segurança domiciliar e pessoal.

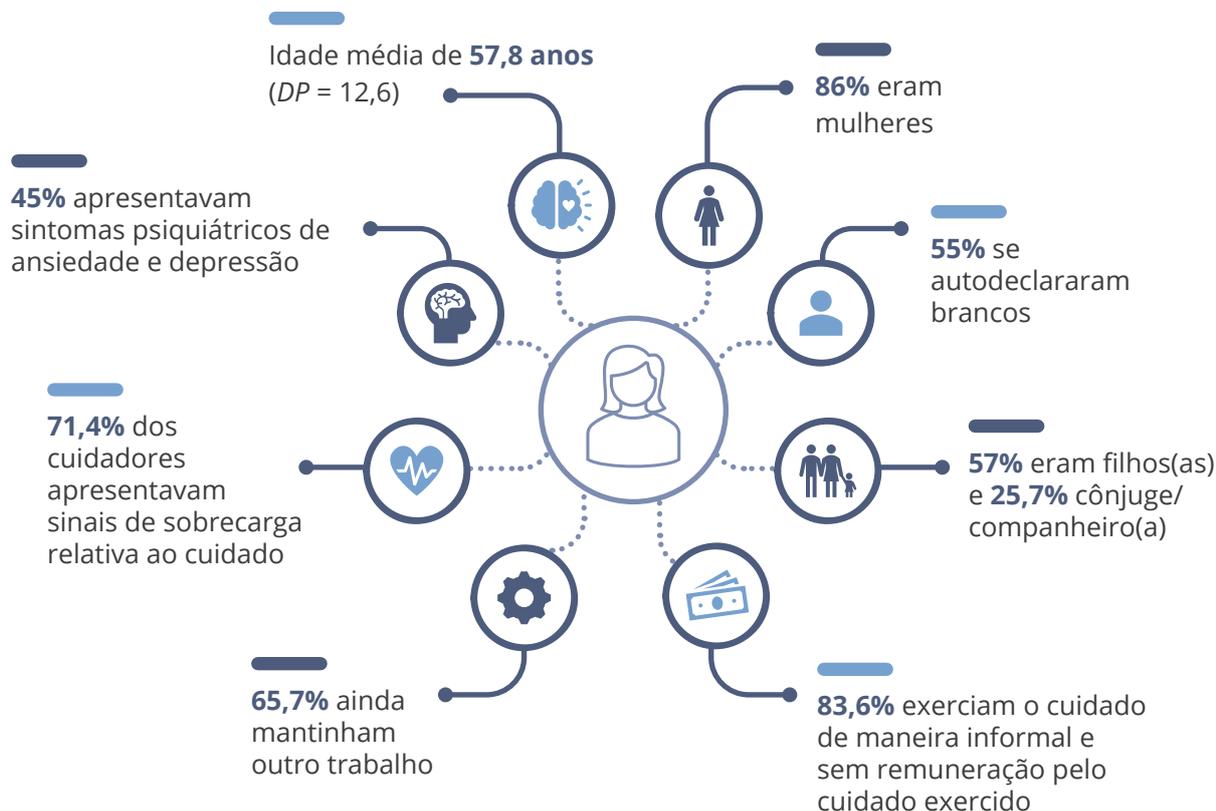
Qual o perfil dos cuidadores entrevistados?

Sabemos que o cuidado das pessoas com demência é realizado majoritariamente por pessoas do convívio familiar, sem vínculo formal de emprego. É comum que isso acarrete impacto significativo na vida pessoal do cuidador.



Ao avaliar as necessidades de cuidado das pessoas com demência, é essencial avaliar também as características e necessidades dos seus respectivos cuidadores.

Os 140 cuidadores entrevistados tinham as seguintes características sociodemográficas:



Considerando somente os 117 cuidadores informais, ou seja, que não possuem contrato formal de trabalho e não são remunerados para exercer o cuidado, sabemos que são dedicadas em média:



2 horas e 54 minutos

(DP = 2 horas e 42 minutos) no suporte a atividades básicas de vida diária;



4 horas e 36 minutos

(DP = 2 horas e 24 minutos) no suporte a atividades instrumentais de vida diária;



2 horas e 42 minutos

(DP = 3 horas e 48 minutos) na supervisão geral da pessoa com demência.



As atividades relacionadas ao cuidado e supervisão da pessoa com demência consomem uma **média diária de 10 horas e 12 minutos** (DP = 5 horas e 12 minutos)

Quais as necessidades de cuidado do próprio cuidador?

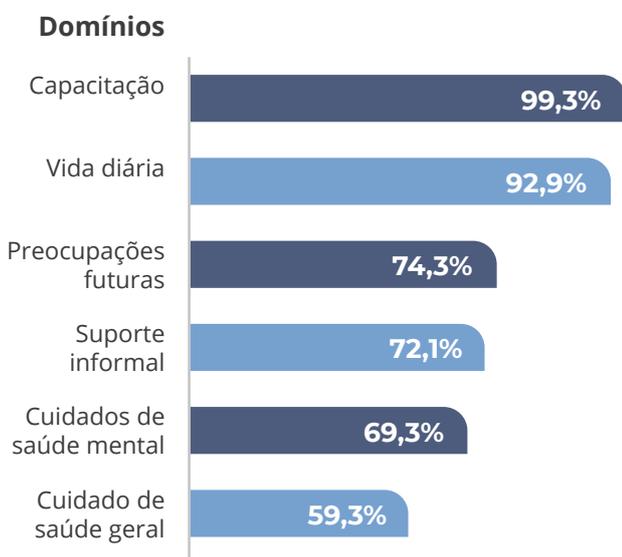
Quadro 2. Descrição dos domínios de necessidades de cuidado do cuidador

Domínios	Descrição
Capacitação	Itens que avaliam o conhecimento sobre a doença e sobre os recursos disponíveis na comunidade. Também avaliam as habilidades do cuidador em lidar com os comportamentos, em como se comunicar, em como organizar a rotina e exercer o cuidado e em como agir em defesa da pessoa com demência.
Vida diária	Itens que avaliam a presença de atividade física, de convívio social, de realização de atividades significativas.
Preocupações futuras	Item que avalia a organização antecipada do próprio cuidador com relação a ações futuras de cuidado que possam ser necessárias em sua vida pessoal.
Suporte informal	Item que avalia a disponibilidade de cuidador reserva por meio da família, amigos ou recursos da comunidade.
Cuidados de saúde mental	Itens que avaliam a presença de sintomas psiquiátricos não diagnosticados, ou, se diagnosticados, que não estejam sendo tratados, e a presença de angústia, sofrimento e/ou sobrecarga associados ao cuidado.
Cuidado da saúde geral	Itens que avaliam o cuidado em saúde primária e especializada necessário e recebido pelo cuidador.

Dentre os seis domínios avaliados, 100% dos cuidadores apresentaram como necessidades (atendidas ou não) aspectos relacionados à capacitação. Em seguida, as necessidades mais presentes são nas áreas de suporte informal (97,9%), vida diária (94,3%), cuidado com saúde geral (84,3%), preocupações futuras (75%) e, por fim, cuidados de saúde mental (70%).

A figura abaixo especifica os domínios com maiores percentuais de necessidades não atendidas. Os cuidadores apresentaram em média 11,4 (DP = 3,8) necessidades não atendidas em 18 itens da escala. **Os dois domínios com maior porcentagem de necessidade não atendida estão relacionados ao conhecimento e habilidades do cuidador: capacitação (conhecimento sobre a doença e recursos disponíveis na comunidade), seguido de vida diária (habilidades do cuidador em lidar com o cuidado exigido por uma pessoa com demência).**

Domínios de necessidade de cuidado dos cuidadores ordenados por domínios com maior porcentagem de necessidades não atendidas



Entre os principais fatores associados a necessidades não atendidas do cuidador estão a inexistência de um cuidador reserva e estar há pouco tempo no papel de cuidador. Ou seja, cuidadores que assumiram há pouco tempo esse papel, e que não contam com suporte adequado, apresentam mais necessidades não atendidas, independentemente do estágio de progressão de demência e de sua própria saúde mental.



O que está associado a mais necessidades não atendidas da pessoa com demência?

Considerando tanto as características da pessoa com demência como as do cuidador, encontramos que ser homem (tanto a pessoa com demência como o cuidador) está associado a mais necessidades não atendidas da pessoa com demência. Estavam também associados a mais necessidades não atendidas a baixa escolaridade e o maior número de sintomas neuropsiquiátricos da pessoa com demência, assim como o pouco tempo do cuidador neste papel e ter as suas próprias necessidades não atendidas.

Apesar de a sobrecarga do cuidador aparecer como um fator associado à presença de mais necessidades não atendidas da pessoa com demência, identificamos que essa relação é totalmente mediada pela presença de mais necessidades de cuidado do próprio cuidador.



Quanto maior o número de necessidades não atendidas do cuidador, maior o número de necessidades não atendidas da pessoa com demência, independente da presença de sobrecarga do cuidado.

O que esses resultados nos mostram?

Sabemos então:

- O cuidado de saúde geral, a segurança domiciliar e pessoal, as atividades diárias e o financiamento dos cuidados foram áreas com 100% de necessidade de cuidado das pessoas com demência;
- Toda pessoa com demência tem necessidades não atendidas, independentemente do estágio da doença;
- O domínio de necessidades de cuidado com o maior número de itens não atendidos é o financiamento do cuidado (cobertura do atendimento de saúde recebido, acesso aos medicamentos necessários e existência e/ou acesso a opções e estratégias de suporte domiciliar ou comunitário);
- Cuidadores familiares são a expressão maior, com predomínio de mulheres;
- Apesar de a maioria dos cuidadores ainda exercer um trabalho externo, eles dedicam, em média, 10 horas diárias de cuidado à pessoa com demência;
- A necessidade menos atendida do cuidador refere-se à capacitação sobre a doença e o exercício do cuidado;
- Ser homem (tanto a pessoa com demência como o cuidador), a baixa escolaridade e o maior número de sintomas neuropsiquiátricos da pessoa com demência, assim como o pouco tempo do cuidador neste papel e o fato de o cuidador não ter as suas próprias necessidades atendidas, estavam associados a mais necessidades não atendidas da pessoa com demência;
- Apesar de a sobrecarga do cuidador ser um importante fator associado a mais necessidades não atendidas, identificamos que o cuidador não ter suas próprias necessidades atendidas é mais relevante que a sobrecarga sozinha;

- Alinhado à questão de ausência de capacitação, exercer o papel de cuidador há menos tempo e sem suporte aumenta o número de necessidades não atendidas do próprio cuidador.

Devemos então:

- Manter uma avaliação constante das necessidades de cuidado do cuidador de forma integral para que ele possa exercer melhor o cuidado;
- Manter uma avaliação constante das necessidades de cuidado da pessoa com demência, adequando a necessidade a cada estágio da doença;
- Verificar outros possíveis fatores associados a mais necessidades de cuidado da pessoa com demência de forma a agir naqueles que são modificáveis;
- Oferecer, em todas as regiões do país, treinamento aos cuidadores informais (por exemplo, familiares e amigos) sobre prestação de cuidados para pessoas com demência, como forma de dar suporte e apoio aos cuidadores;
- Possibilitar outras opções de cuidado que não resultem na sobrecarga do cuidador informal, que precisa equilibrar cuidado e trabalho não remunerado para manter-se economicamente ativo;
- Oferecer especial atenção à saúde mental dos cuidadores diante das altas taxas de sobrecarga e sintomas psiquiátricos de depressão e ansiedade.



Custos relacionados à demência

Por que estimar custos relacionados à demência?

Estima-se que a demência custou globalmente, em 2019, um trilhão de dólares (5) e que mais da metade desse custo é proveniente do cuidado informal não remunerado, em geral, realizado por familiares mulheres. Estimativas do ano de 2015 apontam que, se a demência fosse um país, ela corresponderia, naquele ano, à 18ª economia do mundo (14).

Os custos financeiros da demência são mais altos em países de alto poder econômico, devido principalmente à composição etária e a maiores taxas de diagnóstico, tratamento e cuidado em geral. No entanto, a proporção do custo informal (associado à provisão de cuidados informais) é mais alta em países de baixo e médio poder econômico.

No Brasil, existe apenas um estudo (15), conduzido em um ambulatório clínico acadêmico, mostrando que quase dois terços dos custos totais advêm do cuidado informal realizado pelos familiares de pessoas com demência.

Estimar os custos direto e indireto relacionados à demência no Brasil, considerando a realidade do país na sua diversidade geopolítica, e particularmente do SUS, é fundamental para que se conheça a realidade da alocação de recursos em demência e, com isso, (re)direcioná-los para melhor atender as necessidades das pessoas com demência e de seus familiares.



Como foi realizado este estudo?

- **Utilizamos o método** de análise denominado *estudo de custos de uma doença (cost of illness study)*.
- **Foram utilizadas** estimativas relacionadas aos:
 - **Custos diretos em saúde (provenientes do uso dos sistemas formais de saúde). Por exemplo, internações, consultas ambulatoriais, aquisição de medicamentos, entre outros;**
 - **Custos indiretos (provenientes do cuidado informal ofertado por familiares ou amigos e da perda de produtividade da pessoa que é cuidadora). Por exemplo, valoração monetária para as horas de cuidado oferecidas à pessoa com demência.**
- **Os chamados custos diretos sociais** (provenientes do cuidado em instituições de longa permanência, centros-dias, *home care* e outros) não foram considerados nestas análises, dada a escassez e ausência de informações relacionadas ao custo e uso desses serviços em demência.
- **Por meio das entrevistas** domiciliares realizadas neste projeto, foi possível considerar diferentes realidades geográficas e obter informações relacionadas à disponibilidade e frequência de utilização de serviços (abordagem *bottom up*), que embasaram os cálculos das estimativas de custos. Com o intuito de complementar algumas informações, foram utilizados também dados de registros nacionais (abordagem *top down*).
- **As estimativas de custos** partiram da perspectiva da sociedade, ou seja, foram incluídos os custos diretos e indiretos relacionados à demência considerando a sociedade como um todo. Algumas análises também foram realizadas sob a perspectiva do SUS, ou seja, sob a ótica do SUS como órgão comprador de serviços.
- **As análises** foram subdivididas e os resultados reportados de acordo com a progressão da demência (estágios inicial, moderado e avançado). As prevalências de demência adotadas nas estimativas foram provenientes do consenso Delphi, realizado no ano de 2023, como parte do *Relatório Nacional sobre a Demência*, uma parceria entre o Ministério da Saúde e a Unifesp (2). Como análise de sensibilidade, utilizou-se o número de pessoas com demência no Brasil estimado pelo projeto Carga Global de Doença (1).
- **Com relação aos dados populacionais** necessários para algumas estimativas, o ano de 2019 foi utilizado como referência, facilitando comparações com estudos internacionais. No entanto, considerando as estimativas populacionais mais recentes do IBGE, o ano de 2022 também foi utilizado em algumas estimativas deste relatório. Os custos estão descritos em reais (R\$). O deflacionamento dos indicadores econômicos foi realizado quando pertinente e os anos de 2022 e 2023 foram utilizados para valoração de custos médios.

Achados principais

Quanto custa a demência por pessoa no Brasil?

O custo médio mensal por pessoa aumenta de acordo com a progressão da demência, passando de R\$ 2.082,30 no estágio inicial para R\$ 3.255,00 no estágio moderado e chegando a R\$ 3.893,10 no estágio avançado.

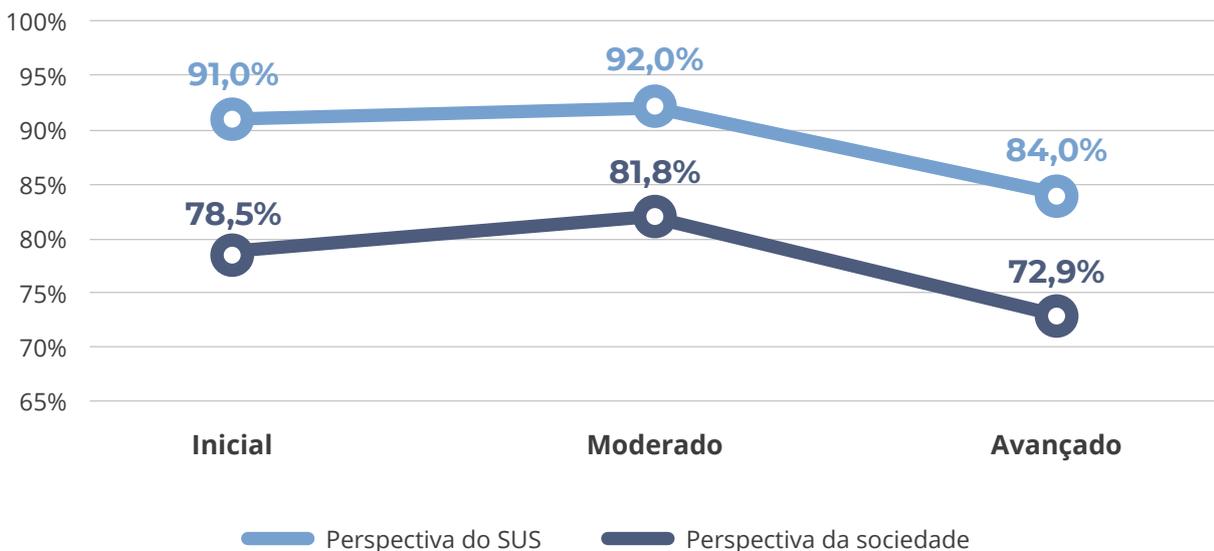
Os custos indiretos, aqueles relacionados ao cuidado informal geralmente exercido por algum familiar ou amigo da pessoa que vive com demência, representam pelo menos 73% dos custos totais, independentemente do estágio da demência. Portanto, as pessoas com demência e seus cuidadores familiares arcam com uma parcela significativa dos custos relacionados à demência.

Atendo-se à perspectiva da sociedade, os custos indiretos representam 78,5% e 81,8% dos custos totais nos estágios inicial e moderado da demência, respectivamente. No estágio avançado, a proporção desses custos diminui para 72,9%.

Atendo-se à perspectiva do SUS, os custos indiretos representam uma proporção ainda maior dos gastos totais em todos os estágios da demência: 91%, 92% e 84% nos estágios inicial, moderado e avançado, respectivamente.

Os custos indiretos, aqueles relacionados ao cuidado informal geralmente exercido por algum familiar ou amigo da pessoa que vive com demência, representam pelo menos 73% dos custos totais, independentemente do estágio da demência.

Proporção dos custos indiretos em relação aos custos totais por estágio de progressão da demência e por perspectiva (sociedade X SUS)



No estágio avançado da demência, comparado ao estágio inicial e intermediário, há um crescimento da representação dos custos diretos em relação aos custos totais, independentemente da perspectiva adotada. Isso sugere que, no estágio avançado, exista um aumento de gastos relacionado ao uso dos sistemas formais de saúde.

ESTÁGIO DA DEMÊNCIA						
	LEVE		MODERADO		AVANÇADO	
	Custo médio per capita mensal (R\$)	Proporção do custo total (%)	Custo médio per capita mensal (R\$)	Proporção do custo total (%)	Custo médio per capita mensal (R\$)	Proporção do custo total (%)
Total dos custos diretos em saúde	446,10	21,43	592,50	18,20	1.053,90	27,07
Total dos custos indiretos	1.636,20	78,57	2.662,50	81,80	2.839,20	72,93
CUSTOS TOTAIS	2.082,30	100,00	3.255,00	100,00	3.893,10	100,00

Nota. Cálculos sob a perspectiva da sociedade

Quanto custa a demência para o Brasil?

Em 2019, o custo total médio anual relacionado à demência no Brasil foi de:

- **R\$ 24 bilhões** no estágio inicial;
- **R\$ 35,6 bilhões** no estágio moderado;
- **R\$ 27,6 bilhões** no estágio avançado;
- **Totalizando R\$ 87,3 bilhões**, dos quais 78% são de custos indiretos.

Considerando os dados populacionais de 2022, o custo total anual foi de R\$ 96,7 bilhões.

Se considerarmos apenas os custos diretos (relacionados a serviços formais), esse valor equivale a 0,15% do PIB de 2019.



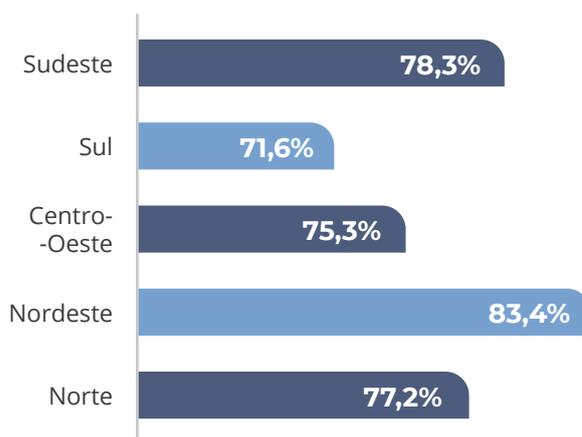
As estimativas de custos podem modificar-se a depender das variáveis consideradas para os cálculos. O número de pessoas com demência é uma variável muito importante nesses cálculos. Na tabela abaixo, exemplificamos o que acontece com o custo total se utilizamos a prevalência de acordo com o consenso Delphi (2) ou as estimativas do estudo de Carga Global de Doenças (1).

Fontes alternativas	Proporção do custo médio anual por estágio de progressão da demência			Custo médio total anual em R\$ (bilhões)
	Inicial (%)	Moderado (%)	Avançado (%)	
Delphi	27,5	40,8	31,1	87,3
GBD				65,5

Quanto às estimativas de custos por região do país, se considerarmos o custo direto como sendo o mesmo para todo o país e o custo indireto como sendo variável (dadas as variações encontradas nas horas de dedicação ao cuidado informal nas diferentes regiões do país), notamos que as diferenças nas estimativas por região se devem, de fato, a diferenças no número de pessoas com demência em cada região. Dito isso, os custos relacionados à demência no Brasil são mais elevados na Região Sudeste (R\$ 38,7 bilhões), seguidos pela Região Nordeste (R\$ 26,8 bilhões) e depois pela Região Sul (R\$ 11,8 bilhões). As regiões Norte (R\$ 5,4 bilhões) e Centro-Oeste (R\$ 5,4) vêm em seguida, ambas com valores similares.

Considerando as prevalências de demência por região geográfica segundo o consenso Delphi (2), a proporção de custos indiretos ainda permanece bastante elevada em todas as regiões, sendo maior na Região Nordeste e menor na Região Sul.

Proporção de custos indiretos por região geográfica



Considerando as projeções de envelhecimento da população brasileira e assumindo que a prevalência da demência e os custos associados se mantenham constantes, estima-se que os custos totais anuais relacionados à demência no Brasil em 2030 serão de R\$ 126,8 bilhões, em 2040 serão de R\$ 163,7 bilhões e em 2050, de R\$ 199,4 bilhões.

É importante ressaltar que, para a realização de todas as estimativas (tanto para o país quanto para as regiões geopolíticas), foram utilizados o número total de pessoas com demência e a proporção dos casos iniciais, moderados e avançados de acordo com o que os estudos epidemiológicos apresentam.

Outro ponto de atenção refere-se ao fato de as estimativas deste relatório terem sido feitas considerando os pacientes já diagnosticados, mas é importante ressaltar que o período em torno do diagnóstico da demência é muito dispendioso, com um aumento de 91% nos custos totais da doença por volta do “ano zero” (16).

Estimamos anteriormente (2) que aproximadamente 80% das pessoas com demência não estão diagnosticadas no Brasil. Essa taxa de subdiagnóstico pode contribuir para valores subestimados ou superestimados em relação às estimativas de custos diretos aqui apresentadas. As pessoas que não estão diagnosticadas e que não recebem cuidados formais podem estar na realidade acessando serviços de saúde com menor frequência do que poderiam. Ou, ao contrário, por não estarem diagnosticadas (e sem cuidados formais), as pessoas podem estar usando os serviços formais (por exemplo, internações, pronto atendimentos, entre outros) com maior frequência do que usariam se estivessem devidamente diagnosticadas e recebendo os cuidados apropriados para casos de demência.

O que esses resultados nos mostram?

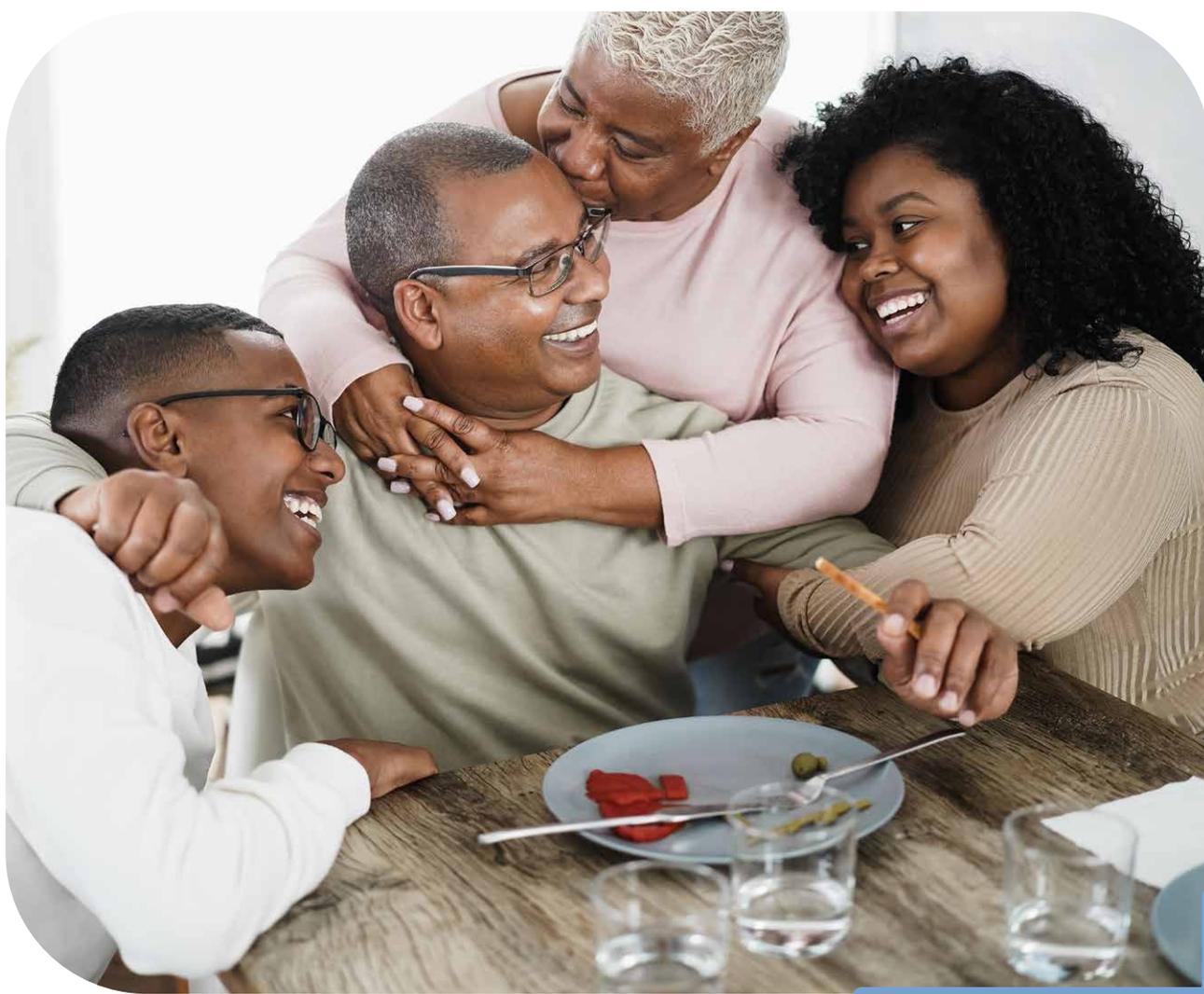
- **Os custos provenientes do cuidado informal**, ou seja, do cuidado provido por familiares e/ou amigos, respondem por, no mínimo, 73% dos custos totais em demência na sociedade, podendo chegar a 81,3% a depender do estágio da demência. Isso reflete a sobrecarga relacionada ao cuidado para as famílias das pessoas que vivem com demência, uma vez que são os familiares próximos (em geral mulheres) que ofertam a maior parte do cuidado.
- **O custo médio mensal por pessoa** aumenta de acordo com o estágio da demência. No entanto, considerando-se os custos totais relacionados à demência no Brasil, o maior gasto em demência ocorre no cuidado das pessoas que se encontram no estágio moderado. Isso deve-se ao fato de que, embora a proporção de casos iniciais e moderados sejam semelhantes na população, os gastos per capita são mais altos no estágio moderado. Comparado com os casos mais avançados, embora o custo per capita nesse estágio seja mais elevado, existe uma proporção menor de pessoas com demência em estágio avançado na população. Ade-

mais, observa-se que no estágio avançado uma parcela das pessoas com demência demanda serviços formais de cuidado de longa duração (por exemplo, instituições de longa permanência para idosos, centros-dia, entre outros) e os custos de tais serviços não puderam ser computados neste estudo por falta de disponibilidade de dados.

- **Os custos diferem a depender da região geopolítica** do Brasil, devido particularmente ao maior ou menor número de pessoas que vivem com demência em cada região. As regiões Sudeste e Nordeste são as que apresentam os maiores valores relacionados ao custo total, sendo os custos indiretos maiores na Região Nordeste e menores na Região Sul, quando comparados a outras regiões.
- **Os custos relacionados à demência** tendem a aumentar nas próximas décadas, acompanhando o aumento de casos atrelados ao envelhecimento populacional.

Devemos então:

- **Preparar os sistemas de saúde** para um provável aumento da demanda por serviços associados ao cuidado das pessoas com demência;
- **Criar estratégias** de compensação para cuidadores informais pelos anos dedicados ao cuidado da pessoa com demência. Por exemplo, ter direito a contabilizar o tempo de cuidado como tempo de serviço para fins de aposentadoria;
- **Criar uma plataforma informatizada** para coleta e monitoramento de dados associados à demência nos âmbitos nacional e regional, inclusive com dados sobre instituições de longa permanência e usuários que vivem com demência;
- **Fortalecer e criar iniciativas para o cuidado** de longa duração de pessoas que vivem com demência. Por exemplo, ampliar a oferta de instituições de longa permanência para idosos e centros-dia nas cinco regiões do Brasil, com o intuito de oferecer serviços de saúde e social centrados nas necessidades de pessoas que vivem com demência e de seus parceiros e parceiras de cuidado.





O panorama da pesquisa sobre a demência

Nas duas últimas décadas, diversos estudos bibliométricos têm procurado mapear a produção científica sobre demência para entender os avanços e tendências na área (17-19). Uma análise bibliométrica prévia (17) revelou que a proporção de publicações sobre demência, em relação à proporção total de publicações indexadas no Medline, saltou de 0,17% (467/272.502) em 1970 para 0,78% (3888/486.732) em 2000, indicando que a literatura sobre demência aumentou mais rápido que a literatura geral em saúde no período analisado (1970-2000).

Embora isso constitua um avanço notório na área durante aquele período, a pesquisa científica sobre demência é fragmentada. Por exemplo, dados compilados pelo *National Institute for Aging* (20) dos Estados Unidos indicam que, em 2019, 45% dos projetos de pesquisa sobre demência buscavam investigar os mecanismos neurobiológicos da demência (patogênese molecular, fisiologia e farmacologia); em contraste, menos de 5% incluíam a condução de estudos sobre o cuidado da pessoa com demência e apenas 2% buscavam desenvolver ou investigar intervenções não farmacológicas.

Com o intuito de criar um plano estratégico de pesquisa que englobe toda a trajetória da demência (prevenção, tratamento farmacológico, avaliação econômica, cuidado da pessoa com demência, biomarcadores, etc.), a Organização Mundial de Saúde (OMS) publicou recentemente o documento intitulado *A blueprint for dementia research* (7), no qual são definidas as áreas relevantes para a pesquisa sobre demência. Com isso, busca-se estabelecer um diálogo promissor entre as agências de saúde pública, os pesquisadores, as agências de fomento e as pessoas com demência, na tentativa de se identificarem objetivos comuns que se traduzam em orientações aos gestores de políticas públicas, financiadores de pesquisa e a comunidade científica envolvida no estudo da demência (21).

Apesar de a demência estar entre as principais síndromes que levam à perda expressiva de anos vividos com saúde, desde o início dos sintomas até a morte (22), os valores investidos na pesquisa sobre demência ainda estão aquém daqueles destinados a outras doenças crônicas (23, 24). Por exemplo, dados oriundos do Reino Unido (25) mostram que o investimento alocado para a área de neoplasias chega a ser oito vezes maior que o investimento destinado para pesquisas em demência.

O objetivo final da pesquisa científica sobre demência consiste em melhorar a qualidade de vida das pessoas com demência e de seus familiares. Portanto, considerando a importância da demência no Brasil e o papel da pesquisa científica na elucidação e enfrentamento dos desafios relacionados ao tema, é fundamental que se realize o mapeamento da pesquisa sobre demência. É nesse sentido que este estudo buscou mapear as publicações brasileiras e os investimentos despendidos pelas principais agências de fomento para a pesquisa sobre demência no país. Com isso, recomendações empiricamente embasadas podem ser formuladas.



Produção científica – revisão bibliométrica

Qual o objetivo desta revisão bibliométrica?

O presente estudo buscou documentar e mensurar a produção científica sobre demência dos pesquisadores com afiliação no Brasil na última década.

Qual a metodologia adotada no estudo?

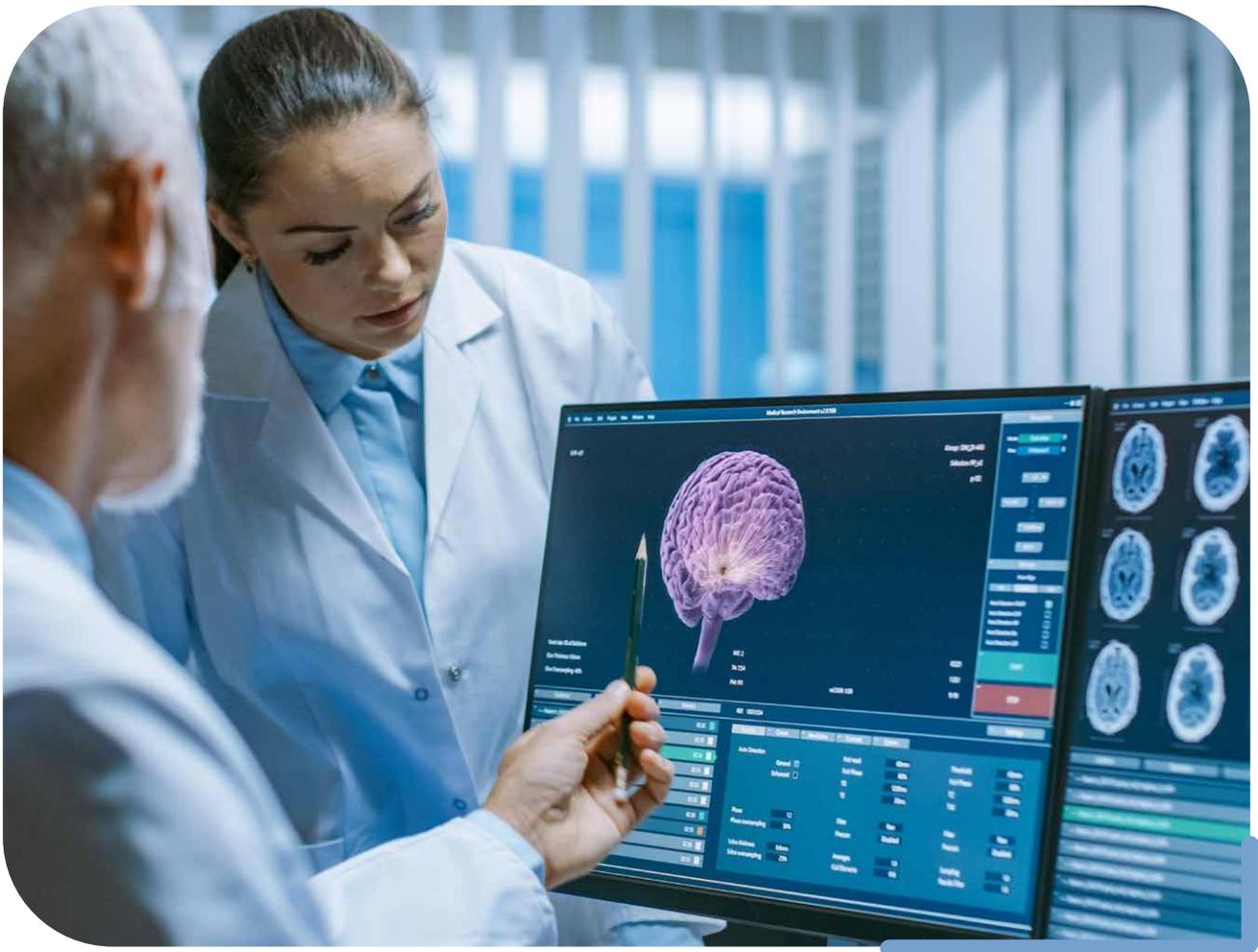
A busca da literatura foi conduzida na base de dados Scopus, em 28 de setembro de 2022, e abrangeu publicações indexadas entre janeiro de 2010 e dezembro de 2021.

Para a triagem por título/resumo, os documentos encontrados foram importados para a plataforma *JBI Summary* (<https://sumari.jbi.global>), que é uma ferramenta desenvolvida para a condução de revisões de literatura.

Para todas as etapas de extração de dados e classificação das informações relevantes, desenvolvemos sintaxes específicas no software estatístico R (26) com a interface RStudio (27).

Dois pesquisadores examinaram de forma independente os títulos e resumos de todos os documentos para determinar a elegibilidade inicial. Além disso, os mesmos pesquisadores conferiram cuidadosamente os dados gerados de forma automatizada pelo software R para sanar eventuais inconsistências.

Cada publicação incluída no presente estudo foi categorizada de acordo com as áreas de pesquisa em demência propostas pela OMS (*blueprints*). Especificamente, na área de diagnóstico, consideramos as publicações focadas em



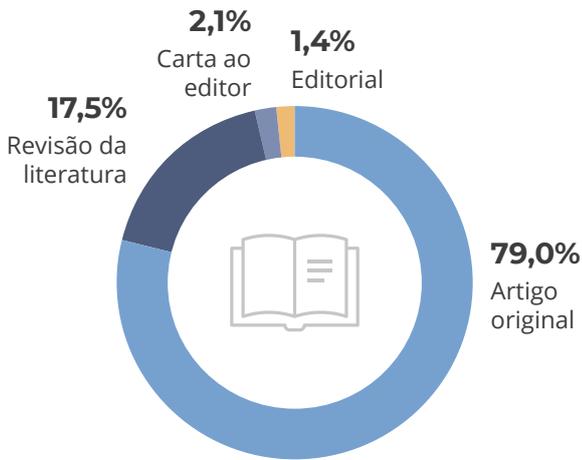
biomarcadores (p. ex., dosagem das proteínas beta-amiloide e tau), técnicas de neuroimagem e mapeamento cerebral (p. ex., tomografia computadorizada, ressonância magnética e eletroencefalograma), avaliação neuropsicológica e outras ferramentas relevantes para o diagnóstico de demência. Na área de mecanismos, origens e modelos, consideramos as publicações que investigam a neurobiologia da demência (p. ex., mutação genética, neuroinflamação, estresse oxidativo, disfunção mitocondrial) com ou sem o emprego de modelos da doença (p. ex., modelos animais, ex-vivo e computacionais).

Cabe destacar que, para identificar o protagonismo nas autorias, consideramos a primeira, a segunda, a penúltima e a última posição de autoria.

Quais os achados mais relevantes do estudo?

A busca da literatura identificou 5.822 publicações indexadas no Scopus, das quais 2.528 preencheram os critérios de inclusão. No total, o presente estudo incluiu 10.821 autores, dos quais 7.353 reportaram pelo menos uma afiliação no Brasil e, concomitantemente, ocuparam posição de protagonismo nas autorias. Além disso, 37,6% dos documentos analisados apresentaram coautoria internacional e 95,1% foram publicados em inglês. Notadamente, a média de citação por documento no Scopus foi calculada em 29,8. Quanto à modalidade de publicação, encontramos um predomínio de artigos originais (79,0%), seguidos de revisões da literatura (17,5%), cartas ao editor (2,1%) e editoriais (1,4%).

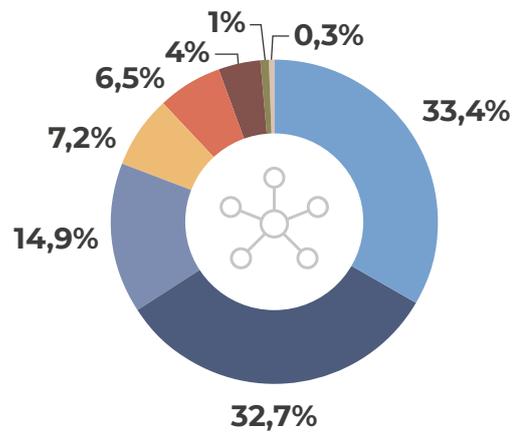
Modalidade de publicação



Dois áreas de pesquisa em demência concentram mais de 65% das publicações analisadas: diagnóstico (33,4%) e mecanismos, origens e modelos da demência (32,7%). Todas as outras áreas juntas ficam com os 35% remanescentes.

Dois áreas de pesquisa em demência concentram mais de 65% das publicações analisadas: diagnóstico (33,4%) e mecanismos, origens e modelos da demência (32,7%). Todas as outras áreas juntas ficam com os 35% remanescentes. Notoriamente, nas áreas de epidemiologia, ensaio clínico e avaliação econômica, os percentuais estimados foram inferiores a 5%.

Áreas de pesquisa em demência segundo a OMS



- Diagnóstico
- Mecanismos, origens e modelos
- Cuidado
- Desenvolvimento de fármacos
- Redução de risco
- Epidemiologia
- Ensaio clínico
- Avaliação econômica



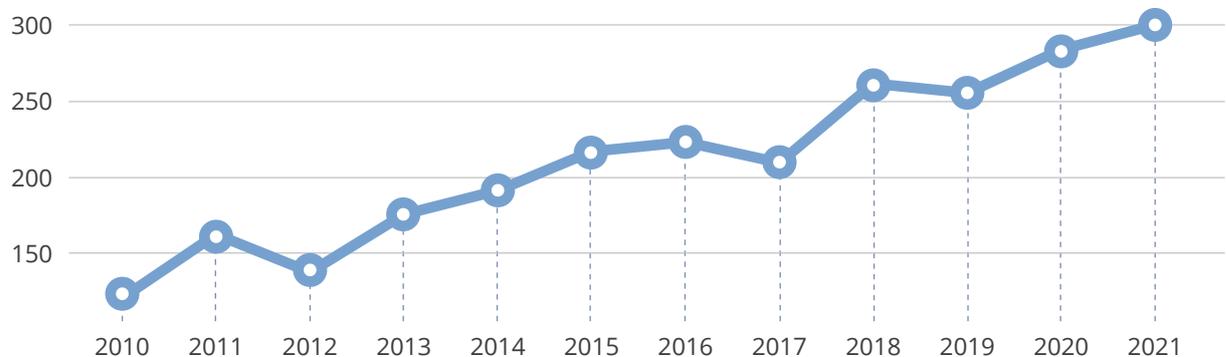
No período de 2010 a 2021, houve um aumento considerável no número de publicações, tanto na área de demência como na área da saúde em geral. No entanto, não há diferenças estatisticamente significantes entre a taxa média anual de crescimento de publicação em demência (9,9%) e a taxa média anual de crescimento de publicação geral em saúde (6,7%).



Para incluir apenas publicações relacionadas à área da saúde em geral, utilizamos os seguintes filtros disponíveis no Scopus: farmacologia, medicina, neurociência, psicologia e profissões da saúde.

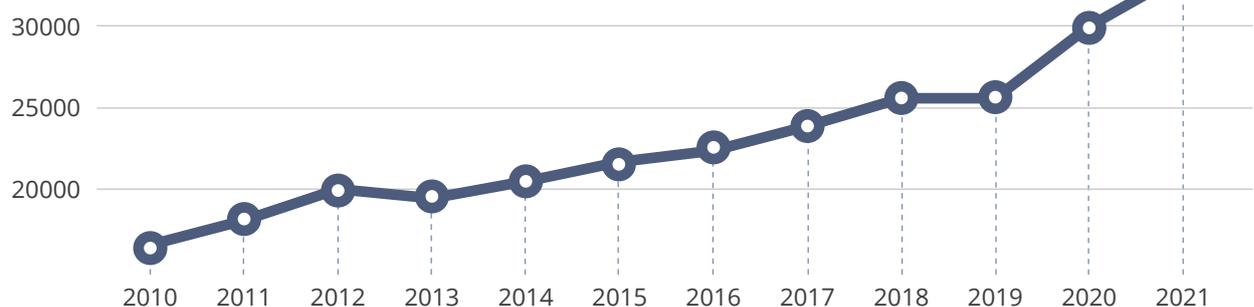
Publicação em demência (N = 2528)

Número de Publicações



Publicação geral em saúde (N = 277013)

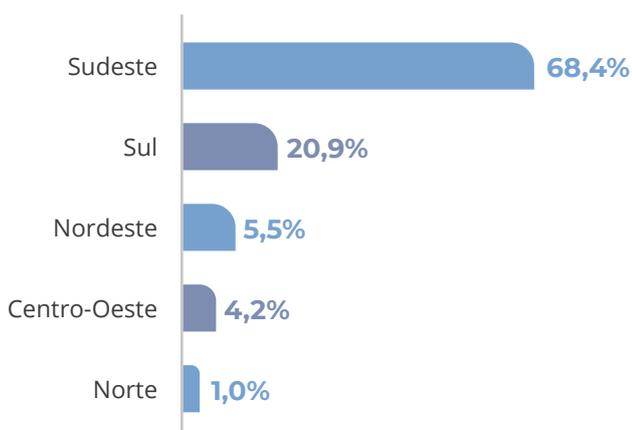
Número de Publicações



No total, 68,4% e 20,9% dos autores com protagonismo nas autorias reportaram instituições de pesquisa das regiões Sudeste e Sul, respectivamente, como a principal (primeira) afiliação no Brasil. Na sequência, aparecem as regiões Nordeste (5,5%), Centro-Oeste (4,2%) e Norte (1,0%).

i Para a análise das regiões geográficas, consideramos apenas a primeira afiliação no Brasil do primeiro, segundo, penúltimo e/ou último autor.

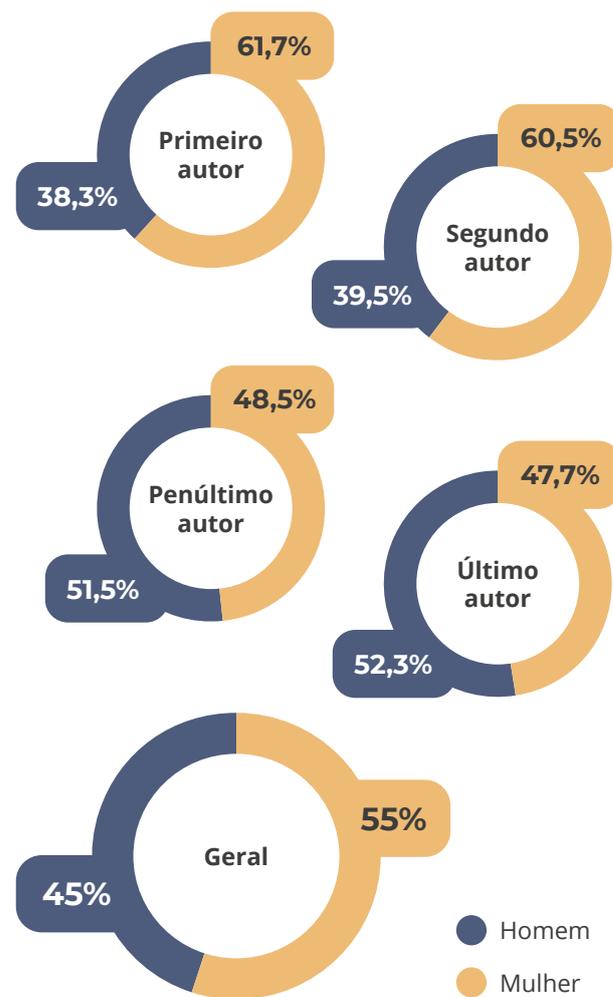
Percentual de primeira afiliação



A Região Sudeste responde por 68,4% das principais afiliações com protagonismo, sendo que o Estado de São Paulo sozinho responde por 41,1%, isto é, 60,1% de toda a Região Sudeste. No total, o percentual do Estado de São Paulo é maior que o percentual de todas as outras quatro regiões em conjunto (31,6%).

Se somado o número de primeiro, segundo, penúltimo e/ou último autor com afiliação no Brasil, as mulheres respondem por 55% das publicações. O protagonismo feminino atinge mais de 60% nas posições de primeiro e segundo autor. Em contraste, há um predomínio masculino nas posições de penúltimo (51,5%) e último autor (52,3%).

Protagonismo nas autorias

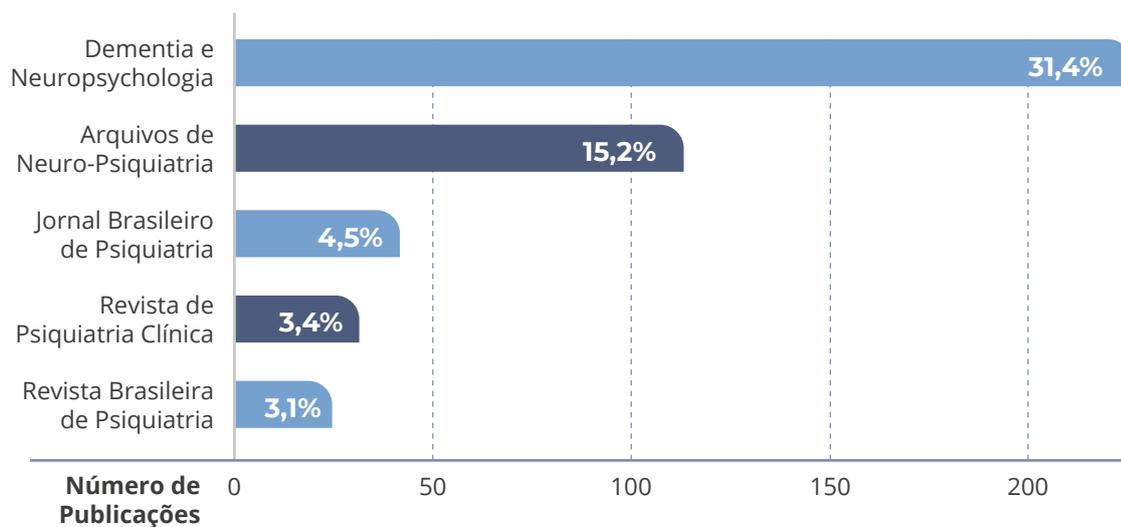


O protagonismo feminino atinge mais de 60% nas posições de primeiro e segundo autor. Em contraste, há um predomínio masculino nas posições de penúltimo (51,5%) e último autor (52,3%).

Com relação às áreas de pesquisa em demência, à exceção de diagnóstico (45%), mais de 50% dos autores com protagonismo nas demais áreas são mulheres. Nas áreas de cuidado na demência e avaliação econômica, o percentual de mulheres atinge 68% e 61%, respectivamente.

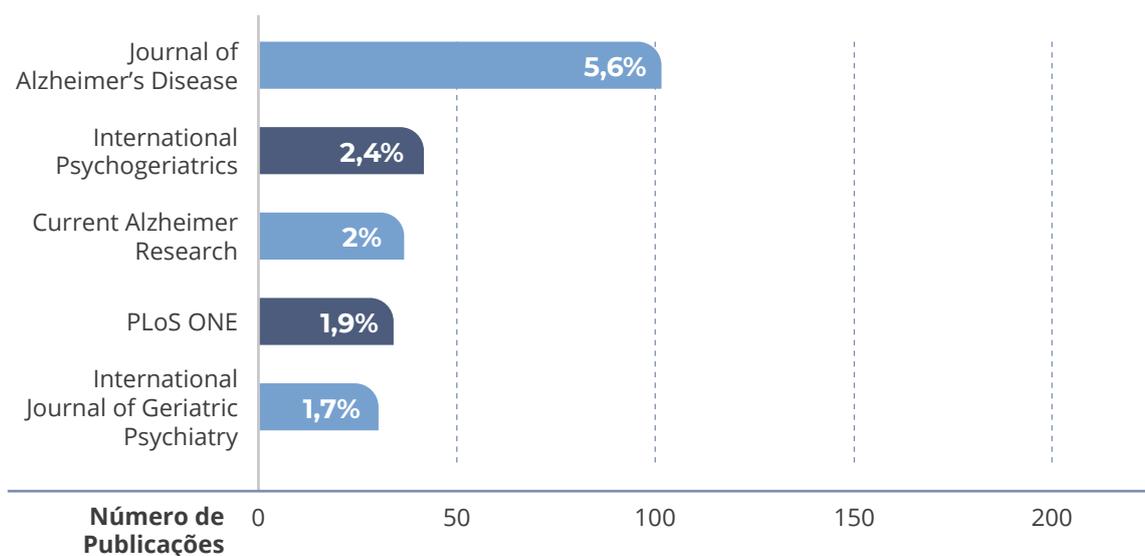
Dos 2.528 documentos analisados, 1.812 (71,7%) foram publicados em 346 periódicos estrangeiros e 716 (28,3%) em 43 periódicos brasileiros. A revista *Dementia e Neuropsychologia* é o periódico brasileiro com o maior número de publicações sobre o tema, sendo responsável por mais de 30% das publicações analisadas. Na sequência, destacam-se os *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, nos quais mais de 15% dos documentos analisados neste estudo foram publicados.

Principais periódicos brasileiros de publicação científica (2010-2021)



Por outro lado, os cinco principais periódicos estrangeiros de publicação congregam 13,6% das publicações não brasileiras, com destaque para o *Journal of Alzheimer's Disease* (5,6%).

Principais periódicos não brasileiros de publicação científica (2010-2021)



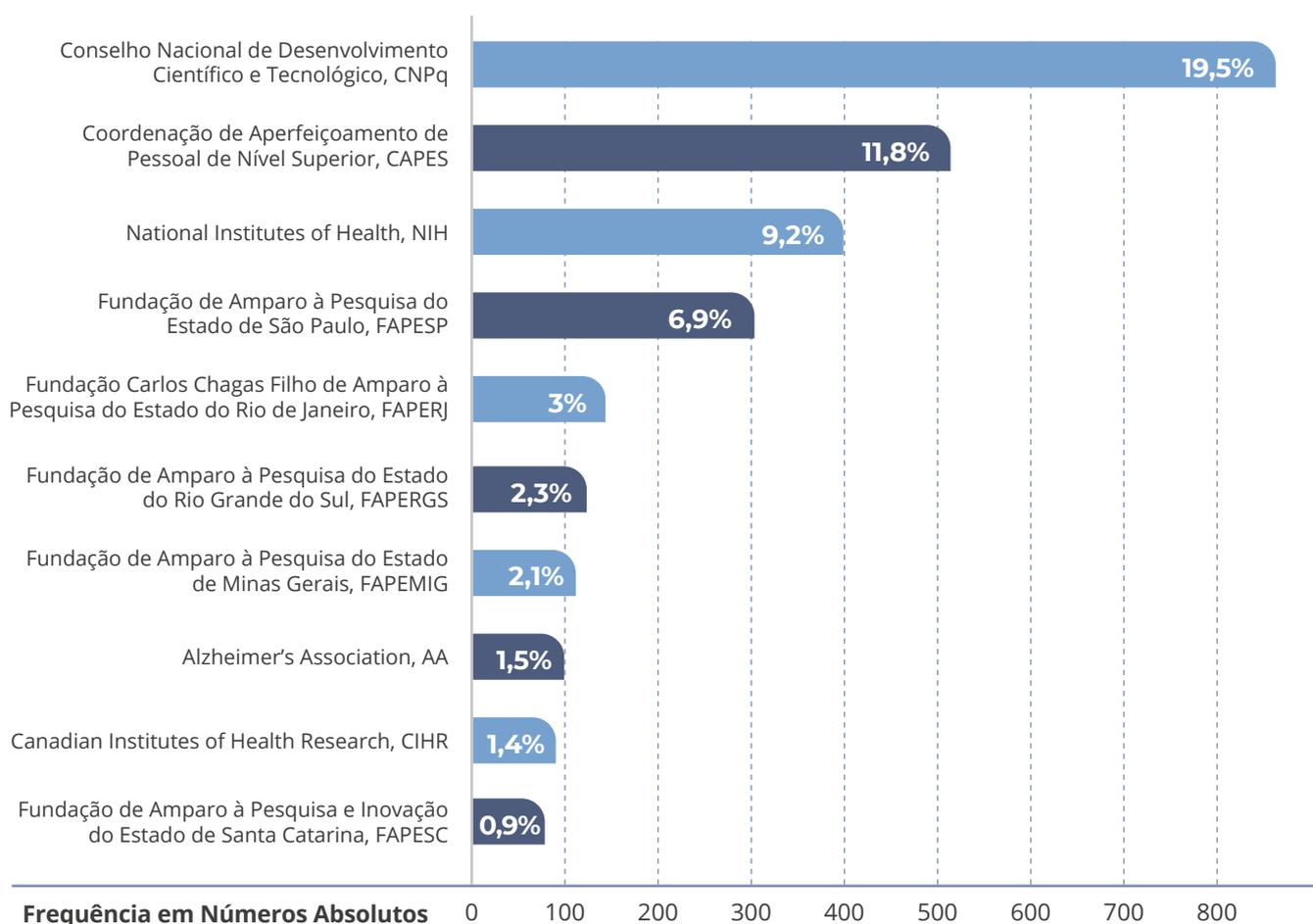
Nota. Os valores expressos ao final de cada barra horizontal indicam o percentual de publicação em cada periódico em relação ao total de publicações, sendo 716 publicações distribuídas em 43 periódicos brasileiros e 1.812 publicações distribuídas em 346 periódicos estrangeiros.



Para a análise dos financiadores das pesquisas, incluímos todas as fontes de recursos informadas para todos os autores das 2.528 publicações incluídas.

As 10 principais agências (nacionais e internacionais) de financiamento listadas nas publicações sob análise constam da figura abaixo. Mais de um terço das publicações incluídas receberam alguma modalidade de ajuda financeira das duas principais agências de fomento à pesquisa no Brasil: o Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq, 19,5%) e a Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES, 11,8%).

Curiosamente, os *National Institutes of Health* (NIH) dos Estados Unidos aparecem em terceiro lugar na lista dos principais fomentadores de pesquisa, sendo citados em 9,2% das publicações analisadas. Esse percentual faz sentido quando se considera que 37,6% das publicações analisadas apresentam coautoria internacional, principalmente de pesquisadores vinculados a instituições americanas.



Nota. Os valores expressos ao final de cada barra horizontal correspondem ao percentual de publicações com financiamento da respectiva agência de fomento.

Quase 7% das publicações sob análise receberam algum tipo de recurso financeiro da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP). Portanto, **o CNPq, a CAPES e a FAPESP figuram como as três principais agências de fomento à pesquisa no Brasil que, isoladamente ou em conjunto, foram citadas em 38,2% das publicações incluídas neste estudo bibliométrico.**

Financiamento em pesquisa na área de demências

Como forma de investigar os financiamentos destinados à área de demência, solicitamos a diversas agências de fomento (nacionais e estaduais) a disponibilização dos dados sobre as diferentes modalidades de financiamento à pesquisa no período de 2010 a 2022.

Para todas as agências, solicitamos que os financiamentos fossem filtrados com base nas seguintes palavras-chave: *demência, doença de Alzheimer, demência vascular, doença de corpos de Lewy, demência (ou degeneração) frontotemporal, demência por doença de Parkinson, afasia progressiva primária e doença de Huntington*. As solicitações foram feitas por e-mail e, quando possível, por meio da Plataforma Integrada de Ouvidoria e Acesso à Informação (<https://falabr.cgu.gov.br/web/home>).

O Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), a Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) e a Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de São Paulo (FAPESP) disponibilizaram os dados necessários para a análise dos valores despendidos na pesquisa em demência. Cabe destacar que, conforme demonstrado anteriormente, o CNPq, a CAPES e a FAPESP foram as agências de fomento à pesquisa no Brasil mais citadas nas publicações objeto das análises referentes à produção científica sobre demência.

Quanto foi destinado em bolsas e auxílios?

No período analisado, o CNPq, a CAPES e a FAPESP financiaram, conjuntamente, R\$ 137 milhões em bolsas e R\$ 92 milhões em auxílios à pesquisa.

Número de bolsas e auxílios e respectivos valores despendidos na pesquisa sobre demência

		Bolsas		Auxílios	
Agência	Período	N	Valores	N	Valores
FAPESP	2010-2022	771	59 milhões	293	68 milhões
CNPq	2010-2022	1987	34 milhões	250	24 milhões
CAPES	2013-2022	2854	44 milhões	-	-

Em relação ao montante total do fomento à pesquisa despendido pela FAPESP e CNPq, a tabela abaixo especifica os percentuais anuais de recursos financeiros destinados especificamente à pesquisa sobre demência, considerando anos ilustrativos antes, durante e após a pandemia do COVID-19.

Percentuais de investimento em pesquisa sobre demência

Agência	2010	2019	2021	2022
FAPESP	1,52%	1,41%	0,58%	1,05%
CNPq	0,24%	0,40%	0,12%	0,45%

Podemos verificar que a proporção do investimento na área de demência em 2010 e 2019 foi baixa, sem um padrão claro de aumento ou diminuição de investimento, inclusive com oscilações importantes durante esse período. Também é possível observar que a área de demência recebeu proporções ainda menores de investimento em 2021 (um ano ilustrativo da pandemia de COVID-19).

Entre as grandes áreas de conhecimento, as Ciências Biológicas e as Ciências da Saúde concentram aproximadamente 70-80% do investimento. Entre as áreas de conhecimento dentro das Ciências Biológicas, Bioquímica, Farmacologia e Fisiologia recebem mais investimento. Entre as áreas de conhecimento dentro das Ciências da Saúde, Medicina, Fisioterapia/Terapia Ocupacional e Educação Física recebem mais investimento.



Recomendações

- **Estimular a comunidade científica brasileira e as agências de fomento à pesquisa** (nacionais e internacionais) quanto à urgência de se investir em mais estudos sobre demência, sobretudo em relação a estudos epidemiológicos, ensaios clínicos e avaliação econômica.
- **Incentivar e alocar os recursos financeiros** necessários para o desenvolvimento de pesquisas sobre demência nas regiões Centro-Oeste, Nordeste e Norte, com o intuito de reduzir as desigualdades regionais na produção científica e melhor caracterizar os diversos cenários da demência nas cinco regiões geográficas do país.
- **Criar um plano estratégico** para o financiamento sustentável de pesquisas sobre demência no Brasil.
- **Estimular a produção de estudos aplicados à realidade brasileira** que ofereçam bases para a promoção de políticas públicas voltadas às pessoas com demência e seus familiares.
- **Criar uma rede nacional de pesquisa** em demência apoiadas financeiramente pelos governos e pelas agências de fomento à pesquisa.

Referências

1. GBD 2019 Dementia Forecasting Collaborators. Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *Lancet Public Health*. 2022;7(2):e105-e25.
2. Ministério da Saúde/Universidade Federal de São Paulo. Relatório Nacional sobre a Demência no Brasil – Epidemiologia, (Re)conhecimento e Projeções Futuras. 2023.
3. World Health Organization. Global Health Estimates 2010-2019 2023 [Available from: <https://www.who.int/data/global-health-estimates>.
4. World Health Organization. GBD Compare 2023 [Available from: <https://vizhub.healthdata.org/gbd-compare/>.
5. Wimo A, Seeher K, Cataldi R, Cyhlarova E, Dielemann JL, Frisell O, et al. The worldwide costs of dementia in 2019. *Alzheimers Dement*. 2023;19(7):2865-73.
6. World Health Organization. Global Plan of Action on the Public Health Response to Dementia 2017-2025. 2017. <https://www.who.int/publications/i/item/global-action-plan-on-the-public-health-response-to-dementia-2017---2025>
7. World Health Organization. A blueprint for dementia research. Geneva: World Health Organization; 2022. <https://www.who.int/publications/i/item/9789240058248>
8. Ministério da Saúde. Linha de Cuidado da Pessoas com Demência 2022 [Available from: <https://linhasdecuidado.saude.gov.br/portal/demencia/>.
9. Universidade Federal de São Carlos. iSupport-BR [Available from: <https://www.isupportparacuidadores.ufscar.br/>.
10. Slade M. Needs assessment. Involvement of staff and users will help to meet needs. *Br J Psychiatry*. 1994;165(3):293-6.
11. Black BS, Johnston D, Rabins PV, Morrison A, Lyketsos C, Samus QM. Unmet needs of community-residing persons with dementia and their informal caregivers: findings from the maximizing independence at home study. *J Am Geriatr Soc*. 2013;61(12):2087-95.
12. Black BS, Johnston D, Leoutsakos J, Reuland M, Kelly J, Amjad H, et al. Unmet needs in community-living persons with dementia are common, often non-medical and related to patient and caregiver characteristics. *Int Psychogeriatr*. 2019;31(11):1643-54.
13. Tapia Munoz T, Slachevsky A, Leon-Campos MO, Madrid M, Caqueo-Urizar A, Rohde GC, et al. Predictors of unmet needs in Chilean older people with dementia: a cross-sectional study. *BMC Geriatr*. 2019;19(1):106.

14. International AsD. World Alzheimer Report 2015. The global impact of dementia: an analysis of prevalence, incidence costs and trends. 2015.
15. Ferretti C, Sarti FM, Nitrini R, Ferreira FF, Brucki SMD. An assessment of direct and indirect costs of dementia in Brazil. PLoS One. 2018;13(3):e0193209.
16. Sopina E, Spackman E, Martikainen J, Waldemar G, Sorensen J. Long-term medical costs of Alzheimer's disease: matched cohort analysis. Eur J Health Econ. 2019;20(3):333-42.
17. Theander SS, Gustafson L. Publications on dementia in Medline 1974-2009: a quantitative bibliometric study. Int J Geriatr Psychiatry. 2013 May;28(5):471-8.
18. Dong R, Wang H, Ye J, Wang M, Bi Y. Publication Trends for Alzheimer's Disease Worldwide and in China: A 30-Year Bibliometric Analysis. Front Hum Neurosci. 2019;13:259.
19. Sorensen AA. Alzheimer's disease research: scientific productivity and impact of the top 100 investigators in the field. J Alzheimers Dis. 2009;16(3):451-65.
20. Wong G, Knapp M. Should we move dementia research funding from a cure to its care? Expert Review of Neurotherapeutics. 2020;20(4):303-5.
21. Cataldi R, Chowdhary N, Seeher K, Moorthy V, Dua T. A blueprint for the worldwide research response to dementia. Lancet Neurol. 2022;21(8):690-1.
22. Li X, Feng X, Sun X, Hou N, Han F, Liu Y. Global, regional, and national burden of Alzheimer's disease and other dementias, 1990-2019. Front Aging Neurosci. 2022;14:937486.
23. Livingston G, Huntley J, Sommerlad A, Ames D, Ballard C, Banerjee S, et al. Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. Lancet. 2020;396(10248):413-46.
24. Martin A, O'Connor S, Jackson C. A scoping review of gaps and priorities in dementia care in Europe. Dementia (London). 2020;19(7):2135-51.
25. Luengo-Fernandez R, Leal J, Gray A. UK research spend in 2008 and 2012: comparing stroke, cancer, coronary heart disease and dementia. BMJ Open. 2015;5(4):e006648.
26. R Core Team. R: A Language and Environment for Statistical Computing. Vienna, Austria: R Foundation for Statistical Computing; 2022.
27. Posit Team. RStudio: Integrated Development for R. Boston, MA: Posit Software, PBC; 2022.

Agradecimentos

Agradecemos ao CNPq, CAPES e FAPESP pelas informações sobre investimento em pesquisa na área de demência na última década.

O levantamento das necessidades de cuidado das pessoas com demência e de seus respectivos cuidadores e as análises sobre o custo da demência no Brasil, conforme documentado neste relatório, só foram possíveis devido à colaboração de diversos interlocutores.

Deixamos registrado o nosso agradecimento às secretarias municipais de saúde, gestores em saúde pública e profissionais de saúde por viabilizar a realização deste projeto. O tempo despendido na identificação, contato e seleção dos participantes elegíveis para as entrevistas foi um trabalho valioso para nós pesquisadores.

Aos agentes comunitários de saúde, os quais desempenham papel essencial no auxílio ao cuidado das pessoas com demência e seus familiares, agradecemos a disponibilidade em nos acompanhar nas visitas domiciliares para a coleta de dados.

Às pessoas com demência, agradecemos o acolhimento em suas casas e lembramos que são as pessoas com demência de hoje que nos ensinam como melhorar técnicas e intervenções para beneficiar outras pessoas que, em algum momento de suas vidas, também poderão desenvolver quadros clínicos que levam à demência.

Aos cuidadores de pessoas com demência, em sua maioria familiares próximos, agradecemos por compartilhar inúmeras vivências valiosas sobre os desafios da prestação de cuidado na demência. Nosso projeto de pesquisa deu voz aos cuidadores e cuidadoras familiares de pessoas com demência para que pudessemos, na condição de pesquisadores, entender as necessidades de quem cuida. Especialmente a eles e a elas, dedicamos os resultados do presente relatório.



OSWALDO CRUZ
HOSPITAL ALEMÃO



PROADI-SUS
Programa de Apoio ao Desenvolvimento
Institucional do Sistema Único de Saúde



MINISTÉRIO DA
SAÚDE

