

Impacto Económico da Doença Oncológica na Família - uma revisão sistemática da literatura

Cristina Pinto¹; Inês Cruz²

Resumo

O aumento da sobrevivência dos doentes oncológicos deve-se aos seguintes fatores: às novas técnicas de diagnóstico, que permitem a identificação da doença em estádios cada vez mais iniciais; à abordagem multiprofissional; ao aparecimento de novos medicamentos com menos efeitos colaterais e às novas técnicas cirúrgicas. A literatura revela que todos estes aspetos tornaram a doença oncológica mais onerosa para os sistemas de saúde. Por outro lado, a conjectura social e económica da atualidade, determina que se emagrecam os custos com a saúde. Assim, importa conhecer os custos suportados pelas famílias relacionados com a doença oncológica.

Método: Revisão sistemática da literatura, durante o mês de janeiro de 2012, nas seguintes bases de dados eletrónicas: CINAHL Plus with Full text; MEDLINE with Full Text; MedicLatina; Nursing & Allied Health Collection; Academic Search Complete; Psychology and behavior. Utilizou-se como descritor ((Cost* AND Ill*) OR (Cost* AND Disease*) OR (Cost* AND care)) AND famil* AND (oncolog* OR cancer) AND nursing. Foram incluídos artigos que versassem estudos de investigação, em que os participantes fossem doentes oncológicos submetidos a tratamento curativo ou paliativo, em contexto hospitalar ou domiciliário.

Resultados: Na pesquisa foram encontrados 88 artigos, dos quais 2 se encontravam repetidos; 50 foram rejeitados pelo título; 31 foram rejeitados pela leitura do resumo e 2 pela leitura do texto integral. Em síntese, foram incluídos 3 artigos: 2 estudos primários e 1 de revisão sistemática da literatura.

Conclusões: Os custos suportados pelos doentes com cancro e seus familiares relacionam-se com as visitas regulares às instituições de saúde, com as necessidades decorrentes do percurso terapêutico da doença e com o impacto desta ao nível laboral. Este tipo de custos infere sobrecarga para as famílias, podendo ter diversas implicações nas suas vidas, com repercussão na gestão e adesão ao regime terapêutico.

Palavras-chave: custos; saúde; família; cancro

Abstract

The increase of 5 years in the longevity of cancer patients is due to: new diagnostic techniques which allow identifying the disease in an earlier stage; the multi-professional approach; new medicines with fewer side effects, and new surgical techniques. The literature states that these aspects have made the oncological disease more expensive to healthcare systems. On the other hand, current social and economic context determines cuttings in health costs. Therefore, it is worth to know what costs are supported by families with prevalence of oncological disease.

¹ Escola Superior de Enfermagem do Porto. Assistente (cristinapinto@esenf.pt).

² Escola Superior de Enfermagem do Porto. Professora Adjunta (inescruz@esenf.pt).

Method: Systematic literature review during January 2012 in electronic databases: CINHAI Plus with Full text; MEDLINE with Full Text; MedicLatina; Nursing & Allied Health Collection; Academic Search Complete; Psychology and behavior. Using as descriptor ((Cost* AND Ill*) OR (Cost* AND Disease*) OR (Cost* AND care)) AND famil* AND (oncolog* OR cancer) AND nursing. Articles about research studies were included in which participants were cancer patients under curative or palliative treatment at hospital or at home.

Results: Eighty eight articles were found in the search. Two were repeated articles, fifty were rejected because of the title, thirty one were rejected after reading the abstract, and two after reading the full text. In summary, three articles were included: two primary studies and one systematic literature review.

Conclusions: Costs supported by cancer patients and their relatives arise from regular visits to healthcare institutions, the therapeutic regimen of the disease and the impact of the disease in labor. These costs result in an overload to families, which in turn has implications in management and adherence of the therapeutic regimen.

Keywords: Costs; health; family; cancer

Introdução

O cancro, como doença crónica representa uma séria ameaça à saúde, sendo-lhe imputado responsabilidade por um grande número de mortes e de incapacidade a nível mundial. Estimativas da *International Agency for Research on Cancer* (IARC) indicam que em 2008 o cancro foi responsável por 7,6 milhões de mortes, o que representa cerca de 13% da totalidade de óbitos (WHO, 2008). Decorrente do envelhecimento da população e do crescimento demográfico projeta-se que as mortes por cancro continuem a aumentar perfazendo 13,1 milhões em 2030 (WHO, 2008).

Em Portugal, as doenças do foro oncológico também mantêm um lugar de destaque nas principais causas de morte. Da totalidade de óbitos registados no país e referentes a 2010 (105954) os tumores malignos representam a segunda causa de morte (24917), imediatamente após as doenças do aparelho circulatório (33693) (INE, 2010).

Apesar destes dados não serem muito animadores, os avanços técnico-científicos têm propiciado um maior êxito no tratamento da doença repercutindo-se numa maior longevidade (Macedo, et al., 2008). Segundo dados da WHO, em 2008 existiam 25 milhões de pessoas com diagnóstico de cancro, acreditando-se que em 2030 este número ascenda aos 75 milhões de pessoas vivas com a doença (WHO, 2008).

Estas estimativas obrigam a repensar as implicações da doença naqueles que com ela de perto convivem. O cancro tem um profundo impacto não só na pessoa, bem como nos seus familiares. As repercussões do diagnóstico e/ou tratamento de cancro na pessoa e na família, ocorrem a vários níveis, como sejam emocional, físico, económico e social.

Os encargos económicos associados ao cancro não se limitam aos serviços de saúde, estendendo-se aos doentes, suas famílias e sociedade em geral. Como resultado da doença oncológica a pessoa pode ser vulnerável a dificuldades financeiras, que podem advir tanto das suas próprias circunstâncias económicas como daqueles que a rodeiam (Wagner, et al., 2003; Gordon, et al., 2007; Rossi, et al., 2007; Sharp, et al., 2010).

O tratamento do cancro envolve: períodos de hospitalização; realização de tratamentos de quimio e radioterapia; consultas de vigilância, com conseqüente necessidade de deslocação; toma de medicação para controlo de sinais

e sintomas entre muitos outros aspetos (Wagner, et al., 2003; Barr, et al., 2004; Rossi, et al., 2007 Sharp, et al., 2010). Todos estes aspetos acarretam sobrecarga económica para a pessoa e família.

Apesar de a doença ser mais frequente nos idosos, também ocorre nos adultos, jovens e crianças; sendo que a doença em pessoas socialmente ativas, pode implicar uma perda no rendimento mensal. Os danos causados podem ser devastadores essencialmente quando a doença vitima o membro da família que se constitui como a única fonte de rendimento.

Não obstante a doença oncológica se constituir, como uma prioridade das políticas de saúde em Portugal (DGS, 2007); na atualidade, devido a uma política de contenção financeira, as altas hospitalares são cada vez mais precoces, ficando a gestão da doença a cargo dos doentes e famílias (Gordon, et al., 2007). Apesar do sistema nacional de saúde ser tendencialmente gratuito, a conjuntura económica atual do país implicou uma reformulação a nível da comparticipação do estado nas despesas da saúde. Terminou a isenção do pagamento de taxas moderadoras no âmbito da doença oncológica (DGS, 2012), e o transporte dos doentes em ambulância fica restrito aos casos de doença comprovadamente incapacitante (DESPACHO n.º7861/2011). Este facto constitui-se como mais uma barreira financeira a ser enfrentada pela pessoa/família.

Partindo destas inquietações o objetivo deste artigo é descrever o impacto económico da doença oncológica na família. O conhecimento destas repercussões económicas poderá auxiliar os profissionais de saúde a direcionar as suas intervenções com vista ao suporte da pessoa e família, minimizando o impacto dos custos associados à doença nas suas vidas. Partindo destes pressupostos a revisão da literatura que aqui se representa emerge da seguinte questão: “Qual o impacto económico da doença oncológica na família?”

Metodologia

Realizamos a revisão da literatura segundo os passos preconizados pela Cochrane Reviewers Handbook (2004), tendo como linha orientadora a questão de partida. A identificação dos estudos decorreu durante o mês de janeiro de 2012, utilizando o inglês como idioma preferencial e sem qualquer limitação de datas. Na seleção dos artigos, definimos critérios de elegibilidade explícitos no Quadro 1.

Quadro 1 – Critérios de elegibilidade na revisão da literatura

Critérios de seleção	Critérios de elegibilidade
Participantes	Doentes oncológicos em tratamento curativo ou paliativo.
Contexto	Estudos realizados em contexto hospitalar e domiciliário.
Desenho do estudo	Estudos originais de investigação, revisão sistemática da literatura e meta-análise.

Iniciámos a revisão nas BASES de dados electrónicas: CINHALL Plus with Full text; MEDLINE with Full Text; MedicLatina; Nursing & Allied Health Collection; Academic Search Complete; Psychology and behavior. Apenas foram incluídos artigos apresentados em texto integral através do seguinte descritor:

((Cost* AND Ill*) OR (Cost* AND Disease*) OR (Cost* AND care)) AND famil* AND (oncolog* OR cancer)

AND nursing.

Utilizando a estratégia de pesquisa anteriormente descrita, foram identificados 88 artigos, nas diferentes bases de dados, dos quais 2 se encontravam repetidos. Tendo por base os critérios de inclusão determinados para o estudo, os 86 artigos remanescentes foram avaliados pelo título; pela leitura do resumo e por último, a avaliação do texto completo.

Assim, 50 foram rejeitados pelo título, 31 artigos foram rejeitados pelo resumo e 2 rejeitados pela leitura integral porque abordavam temáticas que não iam de encontro à questão de partida. Em síntese foram incluídos 3 artigos, dos quais 2 são artigos primários e 1 de revisão sistemática da literatura.

Resultados

Três artigos, publicados em revistas internacionais, cumpriram os critérios de elegibilidade. Na tabela 1 apresentamos a síntese das evidências encontradas especificando a informação relativa aos seus autores, ao ano da publicação, à fonte, ao país; os participantes no estudo; a intervenção/objetivo do estudo; a abordagem metodológica e os resultados.

Autores/ano Publicação, Fonte, País	Participantes/Amostra	Objetivo	Metodologia	Resultados
<p>1. Rossi, G. P.; et al (2007)</p> <p><i>"Dying of cancer in Italy: Impact on family and caregiver. The Italian Survey of Dying of Cancer."</i></p> <p>Journal Epidemiology Health ; Vol 61, p. 547-554.</p> <p>Itália</p>	<p>Amostra probabilística estratificada de 1271 doentes com cancro, de diferentes áreas geográficas de Itália.</p> <p>Média de idades de 73,7 anos.</p> <p>57% Homens.</p>	<p>Descrever as implicações financeiras e nas atividades de vida diária da doença oncológica.</p>	<p>Estudo Exploratório Descritivo Transversal num paradigma quantitativo.</p>	<p>Em Itália, os gastos com a doença oncológica variam com a localização geográfica e o sexo dos doentes. Assim 68% referem custos com a doença; 37% com medicamentos; 36% com assistência de enfermagem e 22% com serviços médicos.</p>
<p>2. Wagner, L., Lacey, M. (2003)</p> <p><i>"The hidden costs of cancer care: An overview with implications and referral resources for oncology Nurses."</i></p> <p>Clinical Journal of Oncology Nursing, Vol. 8, Nº 3, p. 279-286</p> <p>EUA</p>	<p>21 Estudos exploratórios descritivos.</p> <p>1 Estudo Piloto.</p> <p>2 Estudos descritivos longitudinais.</p> <p>Total = 23 artigos num paradigma quantitativo.</p>	<p>Descrever os custos ocultos com a doença oncológica.</p>	<p>Revisão sistemática da Literatura.</p>	<p>Os achados revelam que os doentes e os seus familiares suportam custos que têm implicações no plano terapêutico, na sobrecarga das famílias e na sua atividade profissional. Estas implicações têm repercussões na ação terapêutica dos enfermeiros e que importa explorar.</p>
<p>3. Stommel, M., Given, Ch., Given, B. (1992)</p> <p><i>"The Costs of cancer Home care to families."</i></p> <p>Cancer, Vol.71, Nº 5, p.1867-1874.</p> <p>EUA</p>	<p>Amostra de conveniência de 192 doentes com cancro.</p>	<p>Descrever os custos extra com a doença oncológica por parte dos doentes e família.</p>	<p>Estudo Exploratório Descritivo Transversal num paradigma quantitativo.</p>	<p>As dificuldades económicas associadas à doença oncológica, em algumas situações, emergem da perda do emprego dos doentes e/ou familiares. Aliado a isto a necessidade de cuidados domiciliários ou de residências assistidas em algumas fases do tratamento, sobrecarrega em termos económicos as famílias.</p>

Tabela 1 – Síntese das evidências encontradas**Discussão dos resultados**

Os achados permitem inferir que os doentes oncológicos e a família, no decurso da doença e/ou percurso terapêutico suportam custos diretos e indiretos. Segundo Rossi et al. (2007) 26% dos familiares (n= 1271) referiram que utilizaram todas as suas economias na gestão da doença e 21% atestam a dificuldade em suportar os custos da mesma.

Entendam-se por custos diretos aqueles que se relacionam com as despesas associadas aos cuidados de saúde, onde se incluem os tratamentos, a medicação e o follow-up. Por custos indiretos aqueles que são suportados pelo doente e pela família associados a: a redução da produtividade, onde se inclui a diminuição do rendimento mensal; as despesas relacionadas com a deslocação; a aquisição de produtos de apoio e os custos associados aos cuidados assumidos pela família.

Está claro na literatura que os custos suportados pela família estão diretamente ligados com os cuidados em casa (Rossi, et al., 2007). Assim, os encargos económicos dos familiares dos doentes oncológicos no que concerne aos cuidados de saúde (custos diretos) relacionam-se com: a aquisição da medicação; as consultas médicas; o apoio domiciliário e com os suplementos nutricionais (Stommel, et al., 1993; Wagner, et al., 2003; Rossi, et al., 2007).

Segundo Rossi (2007) 37% dos participantes do seu estudo (n= 1271), referiram gastos com a medicação, 22% com consultas médicas e 19% com “*nursing home*”. Da mesma forma, na revisão realizada por Wagner et al. (2003), os gastos com a medicação relacionada com a doença oncológica ou com os efeitos secundários dos processos terapêuticos emergem em 10 artigos (n= 23) como um dos custos suportados pela família.

Os custos indiretos suportados pelo doente e pela família relacionam-se com: transportes (públicos e particulares); empregadas domésticas; alimentação; parques de estacionamento; produtos de apoio e atividade profissional (Stommel, et al., 1993; Wagner, et al., 2003; Rossi, et al., 2007).

No estudo de Rossi (2007) 16% dos gastos associam-se ao serviço doméstico e 14% ao transporte dos doentes. Segundo Wagner et al. (2003) dos 23 artigos que incluem a revisão sistemática da literatura, 7 referem o transporte e a alimentação como um dos custos suportados pela família dos doentes oncológicos.

O doente com cancro experiencia situações de insegurança e de labilidade profissional (Wagner, et al., 2003). Os tratamentos de quimioterapia e/ ou radioterapia implicam o aumento da taxa de absentismo o que se reflete em maior instabilidade na atividade profissional, com perda de vencimento e de promoções (Wagner, et al., 2003). No entanto segundo Stommel et al. (1993), a perda de rendimentos relacionada com a doença oncológica apenas se repercute em 5% da amostra (n=192). Os autores apontam como justificação o facto de o cancro ser mais frequente nos idosos, portanto já aposentados.

Da mesma forma, o percurso terapêutico da doença oncológica despoleta a necessidade da família cuidar da pessoa com cancro o que implica alterações no domínio profissional dos seus membros e com impacto emocional nos mesmos (Wagner, et al., 1993). Mais de 40% dos prestadores de cuidados têm dificuldade em gerir a atividade profissional, sendo que em 24 % das famílias pelo menos um dos seus membros reduziu, mudou de emprego ou suspendeu a atividade profissional (Rossi, et al., 2007). No estudo de Stommel et al. (1993), 14% das famílias (26), nas quais o prestador de cuidados tinha atividade remunerada, a perda de rendimento representou 42% da totalidade dos custos da família.

Outras variáveis que se relacionam com o aumento dos custos da família do doente oncológico são a condição de dependência do doente no autocuidado bem como os familiares não coabitarem na mesma casa (Stommel, et al., 1993).

Os custos suportados pelos doentes com cancro e os seus familiares relacionam-se por um lado com as visitas regulares às instituições de saúde, onde se incluem os transportes, as taxas moderadoras das consultas médicas e de enfermagem, as refeições fora de casa e as taxas de estacionamento automóvel. Por outro lado estes custos associam-se ao percurso terapêutico da doença onde se incluem os gastos com a medicação e a aquisição de produtos de apoio.

Conclusões

A literatura aborda a temática dos custos suportados pela família com a doença oncológica de uma forma mais global, contudo permite-nos inferir que a sobrecarga financeira constitui-se como um agente de stress que se reflete na organização familiar. Assim este tipo de sobrecarga revela-se um indicador que pode influenciar a adesão ao regime terapêutico e como tal não deve ser ignorado pelos enfermeiros. Neste contexto, a ação terapêutica dos enfermeiros deve ter em conta os reais recursos disponíveis para os doentes e familiares.

Numa época em que cada vez mais custos com os serviços de saúde são imputados aos clientes, importa perceber as reais repercussões destes nas suas vidas incluindo a possível influência na gestão e adesão ao regime terapêutico.

Referências bibliográficas

- BARR, R.D.; FEENEY, D.; FURLONG, W. – Economic evaluation of treatments for cancer in childhood. *European Journal of Cancer*. Vol. 40 (2004), p.1335-1344.
- COCHRANE – Cochrane Reviews Handbook 4.2.2. The Cochrane collaboration, 2004.
- DESPACHO nº7861/2011. D.R II Série. Nº 105 (11-05-31), p.23459-23462.
- GORDON, L.; SCUFFHAM, P.; NEWMAN, B. - Exploring the economic impact of breast cancers during the 18 months following diagnosis. *Psycho-Oncology*. Vol. 16 (2007), p. 1130-1139.
- INSTITUTO NACIONAL DE ESTATÍSTICA – Óbitos por local de residência e causa de morte. [Em linha], 2010. [Consult. 5 fev. 2012] Disponível em http://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_indicadores&indOcorrCod=0004280&contexto=bd&selTab=tab2
- MACEDO, A., et al. – Perfil da doença oncológica em Portugal: racional, objetivos e metodologia – estudo PERFIL. *Acta Médica Portuguesa*. Vol.21 (2008), p. 329-334.
- PORTUGAL. Direção-Geral da Saúde – *Circular Normativa Nº12/DGCG. 2012-01-30. Isenção e dispensa do pagamento de taxas moderadoras no âmbito da doença oncológica* [Em linha]. Lisboa: Direção Geral da Saúde. [Consult. 7 fev. 2012]. Disponível em WWW:<URL:<http://www.minsaude.pt/NR/rdonlyres/5F9D7548EEDC24718AFB2E55D01F575B1/CircularNormativa122012.pdf>
- PORTUGAL. Ministério da Saúde. Direção-Geral da Saúde – *Plano nacional de prevenção e controlo das doenças oncológicas 2007/2010*. Lisboa: DGS, 2007. [Consult. 6 fev. 2012]. Disponível em WWW:<URL:<http://www.portal-dasaude.pt/NR/rdonlyres/F1EE7092-2F30-4987->
- ROSSI, P.G., et al. – Dying of cancer in Italy: impact on family and caregiver: the Italian survey of dying of cancer. *Journal of Epidemiological Community Health*. Vol. 61 (2007), p.547-554.
- SHARP, L; TIMMONS, A. – The financial impact of a cancer diagnosis. **Dublin: National Cancer [Em linha] Registry/Irish Cancer Society**, 2010. [Consult. 6 fev. 2012] Disponível em WWW :<URL:<http://www.ncri.ie/pubs/pubfiles/Financial%20impact%20of%20a%20cancer%20diagnosis.pdf>

STOMMEL, M.; GIVEN, C.W.; GIVEN, B.G. – The cost of cancer home care to families. *Cancer*. Vol. 71, 5 (1994), p.1867-1874.

WAGNER, L.; LACEY, M.D. – The hidden costs of cancer care: an overview with implications and referral resources for oncology nurses. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. Vol. 8, 3 (2004), p.279-286.

WORLD HEALTH ORGANIZATION - World cancer report 2008. Lyon: WHO, 2008.