

MANIFESTO PELOS DIREITOS DAS **PESSOAS** QUE VIVEM COM DEMÊNCIA, PARCEIROS E PARCEIRAS DE **CUIDADOS**

Autoras:

Elaine Mateus, Febraz - Federação Brasileira das Associações de Alzheimer

Ana Carolina Arruda Franzon, Febraz - Federação Brasileira das Associações de Alzheimer

Carolina Godoy, Departamento de Psiquiatria - Universidade Federal de São Paulo

Déborah Oliveira, Facultad de Enfermería, Universidad Andrés Bello, Campus Viña del Mar, Chile; Millennium Institute for Care Research (MICARE), Santiago, Chile.

Fabiana da Mata, Departamento de Psiquiatria - Universidade Federal de São Paulo

Cleusa Ferri, Departamento de Psiquiatria - Universidade Federal de São Paulo

Índice

O CENÁRIO DA DEMÊNCIA E A NECESSIDADE DO MANIFESTO	04
A PARTIR DO DIAGNÓSTICO DE DEMÊNCIA: DESCOBRINDO NOVAS FORMAS DE VIVER	07
DEMÊNCIA NO BRASIL: (DES)CAMINHOS DO DIAGNÓSTICO E DOS CUIDADOS.....	10
CUSTOS RELACIONADOS À DEMÊNCIA E À SOBRECARGA DO PARCEIRO E PARCEIRA DE CUIDADO	15
FATORES DE RISCO	19
COMBATER O ESTIGMA PARA PROTEGER A CIDADANIA DAS PESSOAS QUE VIVEM COM DEMÊNCIA	21
QUEM É QUEM NO STRiDE BRASIL	25

Introdução

Este manifesto é resultado, em parte, do projeto STRiDE, liderado pela Care Policy and Evaluation Centre da London School of Economics (LSE), Universidade de Sussex, Cidade do Cabo, Alzheimer's Disease International (ADI) e Dementia Alliance International. O STRiDE é patrocinado pela UK Research and Innovation Global Challenges Research Fund (ES/P010938/1), por meio da Global Research Challenges Fund. No Brasil, o STRiDE é liderado pela Universidade Federal de São Paulo (Unifesp) e pela Federação Brasileira das Associações de Alzheimer (Febraz).

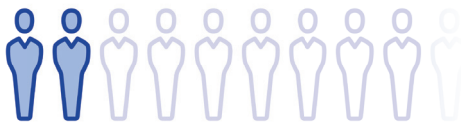


O CENÁRIO DA DEMÊNCIA E A NECESSIDADE DO MANIFESTO

A demência é um termo genérico utilizado para se referir a **desordens neurodegenerativas que acometem principalmente pessoas acima de 65 anos de idade**^[1;2]. Sabe-se hoje que a demência é a 7ª causa de morte e uma das maiores causas de incapacidade funcional e dependência entre as pessoas idosas no mundo^[3]. **No Brasil, em 2016, a demência figurou como a 2ª causa de morte entre pessoas 70+**^[4]. Várias causas levam a essa condição, sendo a doença de Alzheimer a mais comum delas.

Estima-se que cerca de 55 milhões de pessoas vivam com algum tipo de demência em todo o mundo, com 10 milhões de novos casos todos os anos^[3]. **Em 2050, aproximadamente 70% dos casos de demência estarão em países de baixo e médio poder econômico**^[5]. A Associação Internacional de Alzheimer (ADI)^[6] alerta que a cada 3 segundos alguém no mundo desenvolve demência.

Brasil em 2020
número estimado de casos
é 1.8 milhão



Brasil em 2050
estimativa de casos
é 6 milhões



No Brasil, o número estimado de casos foi de aproximadamente 1.8 milhão em 2019^[7;8]. Em 2050, serão cerca de 6 milhões. Isso corresponde a **mais de 200% no aumento do número de pessoas com demência em 30 anos**. A média mundial prevista é 166%.

O Brasil é signatário do Plano Global de Ação da Saúde Pública em Resposta à Demência^[9], proposto pela Organização Mundial da Saúde em 2017.

Mais de 200% no aumento do número de pessoas com demência em 30 anos. A média mundial prevista é 166%.

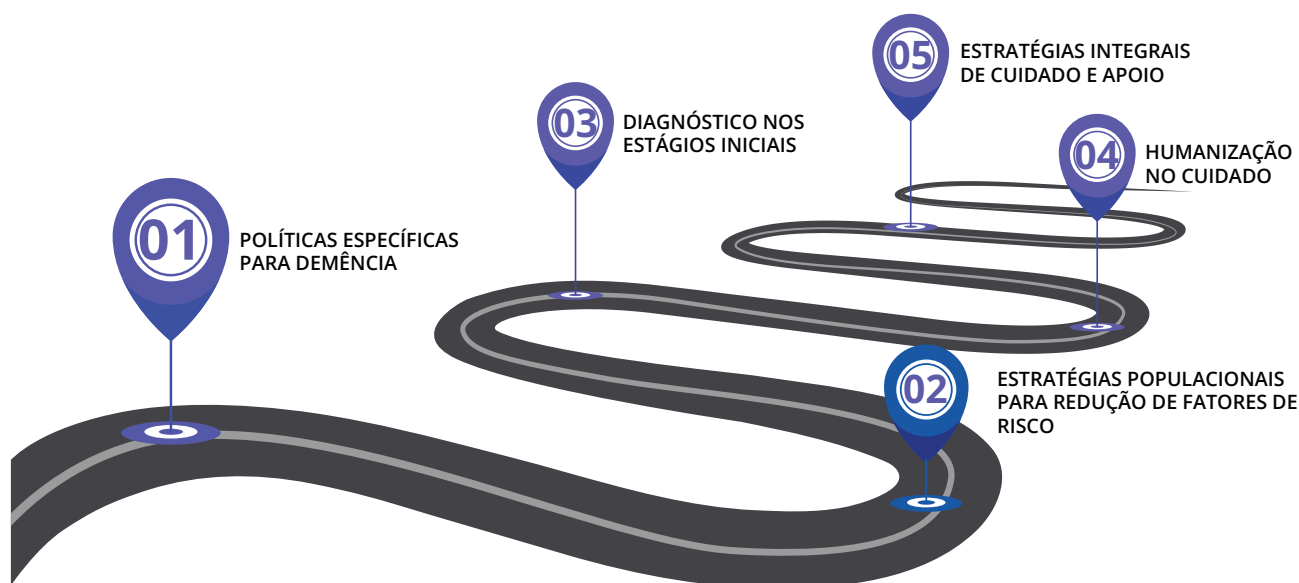


Desde 2020, tramita o Projeto de Lei 4364/2020 que institui a Política Nacional de Cuidado Integral às Pessoas com Doença de Alzheimer e Outras Demências. Na ausência de uma política nacional centrada nas pessoas que vivem com demência e seus parceiros e parceiras de cuidado, resta um cuidado planejado como parte de ações e estratégias específicas para pessoas idosas^[9;10;11;12].

A Organização Mundial da Saúde alerta para o fato de que as pessoas que vivem com demência são frequentemente negligenciadas em seus direitos, tanto nas comunidades em que vivem quanto em residenciais de cuidado^[14]. Não raro, sua participação nas decisões que afetam suas vidas é inexistente, sua individualidade é desrespeitada e sua autonomia posta em risco^[15]. **A falta de conhecimento e compreensão sobre a demência gera medo, discriminação e estigma.**

Embora os direitos humanos sejam universais, as pessoas que vivem com demência e seus parceiros e parceiras de cuidado são frequentemente afetados em sua dignidade.

É urgente a necessidade de que o Brasil atue para mitigar os efeitos emocionais, sociais e econômicos resultantes dessa condição. Alguns dos caminhos que apontamos passam pelo reenquadramento da demência como uma condição que impõe políticas específicas, formulação de estratégias populacionais para a redução de fatores de riscos modificáveis, promoção do diagnóstico nos estágios iniciais da doença, humanização da atenção às pessoas com demência e suas famílias, estabelecimento de estratégias integrais de cuidados e apoio, incluindo residenciais de cuidados de longa permanência e cuidados paliativos, bem como apoio e assistência aos parceiros e parceiras de cuidado.








Este documento é resultado, em parte, do projeto STRiDE – Fortalecendo respostas à demência em países de baixo e médio poder econômico (Strengthening responses to dementia in low-and-middle income countries). Como um coletivo formado por pessoas que vivem com demência, familiares, amigos e amigas que assumem o papel de parceiros e parceiras de cuidado, cuidadores formais, pesquisadores e pesquisadoras, jornalistas, profissionais da saúde e da assistência, agentes públicos e cidadãos em geral argumentamos por recomendações firmadas nos princípios da **dignidade, autonomia, participação, igualdade de oportunidades e inclusão** das pessoas que vivem com demência e seus parceiros e parceiras de cuidado.

Nossa escolha pelo uso do termo parceiro e parceira de cuidado para se referir aos cuidadores e cuidadoras de pessoas com demência é por entendemos ser esta uma forma mais inclusiva, que reconhece a importância do cuidado compartilhado e colaborativo. Este termo também enfatiza a importância do cuidado baseado na relação de parceria, em que as necessidades, preferências e autonomia da pessoa com demência são respeitadas e valorizadas. Isso ajuda a promover uma abordagem mais centrada na pessoa, que reconhece a individualidade e a dignidade do outro, em vez de uma abordagem focada na condição de doença.

Com base em evidências, este manifesto busca definir as bases para o pleno exercício dos direitos das pessoas que vivem com demência e seus parceiros e parceiras de cuidado e contribuir para a tomada de decisões mais esclarecidas em relação a políticas de cuidado e atenção em demência no Brasil.

São DIREITOS das pessoas que vivem com demência e seus parceiros e parceiras de cuidado

 1	<p>Acesso à informação, bem como a programas de redução de risco, ao diagnóstico em tempo oportuno, ao tratamento adequado e aos cuidados integrais, de modo, universal, digno, equânime e participativo</p>
 2	<p>Exercício pleno dos direitos humanos e liberdades fundamentais em todos os aspectos da vida diária, incluindo a participação em todas as decisões que afetam suas vidas e bem-estar</p>
 3	<p>Respeito a sua dignidade, crenças e privacidade, sem discriminação, exclusão ou preconceito de qualquer tipo</p>
 4	<p>Acesso equitativo a serviços de saúde e de assistência social baseados em evidências e de qualidade, oferecidos de forma humanizada por profissionais capacitados e com equipamentos que atendam às suas necessidades, em todas as fases da doença e até o fim da vida</p>
 5	<p>Acesso equitativo dos parceiros e parceiras de cuidado das pessoas que vivem com demência ao suporte psicossocial, informação sobre a demência e orientação quanto ao manejo das pessoas que vivem com esta condição</p>

A seguir, apresentamos aspectos centrais dos quais decorrem compromissos que precisam ser assumidos por agentes públicos, entidades de ensino e de pesquisa, terceiro setor e pela sociedade como um todo, a fim de que possamos construir uma sociedade mais justa e inclusiva. Cada compromisso se liga a um ou mais direitos e princípios elencados neste documento.

A PARTIR DO DIAGNÓSTICO DE DEMÊNCIA: DESCOBRINDO NOVAS FORMAS DE VIVER

O diagnóstico da demência traz consigo o desafio de lidar com novas decisões, que vão desde qual tratamento seguir até o planejamento relacionado aos cuidados de fim de vida. Portanto, a demência é um processo que requer a reorganização de si e do lugar dos indivíduos na sociedade.

Demência se refere ao declínio de funções cognitivas que alteram a **memória, as emoções, a tomada de decisões, bem como outras funções do cérebro**, resultando em uma redução gradual da independência para a realização das atividades da vida diária e aumento da necessidade de apoio por outras pessoas.

Considerando-se os impactos que a demência pode trazer para a vida das pessoas, o diagnóstico é um marco central, pois, é a porta de acesso às alternativas de tratamentos que existem hoje.

As mudanças no cotidiano e incertezas relacionadas à demência podem provocar tensões, conflitos e angústia tanto para as pessoas que vivem com essa condição quanto para seus familiares, amigos e amigas. Por isso, observamos que esse é um momento fundamental para prover as pessoas e comunidades de informações relevantes e confiáveis sobre o manejo de sintomas e as características esperadas para os diferentes estágios de progressão da demência^[16;17].

A demência tem sido considerada uma deficiência “invisível”, principalmente nos seus estágios iniciais. **É comum que pessoas que vivem com demência sofram estigma e discriminação desde o início da doença já que existem muitos mitos e preconceitos atribuídos a esta condição.** O pouco conhecimento e a inadequação de linhas de cuidado nos sistemas de saúde e assistência social são alguns dos fatores que dificultam e, por vezes, impedem a compreensão da demência bem como das adaptações e tomadas de decisões necessárias para o manejo desta condição. **Prevalece a percepção errônea de que a demência é parte natural do envelhecimento, havendo pouco ou nada que se possa fazer para dar suporte às pessoas que vivem com ela.**

Apesar de existirem no Brasil diretrizes^[18] para diagnóstico e manejo da doença de Alzheimer, elas nem sempre se converteram em prática no sistema público de saúde^[19]. A falta de opções de tratamentos que modifiquem o desenvolvimento da doença, limita a atuação de profissionais da saúde ao controle dos sintomas e ao acompanhamento dos estágios esperados da doença.

É importante reconhecer a demência como uma condição que requer protocolos de cuidado e atenção específicos. No entanto, apenas este reconhecimento não é suficiente para que os serviços e a comunidade respondam de modo adequado às demandas que ela impõe.

A importância e os efeitos de intervenções psicossociais têm sido discutidos^[20;21], incluindo experiências no Brasil^[22]. No entanto, poucos são os serviços nessa área oferecidos pelo SUS, saúde suplementar, instituições de ensino e pesquisa ou organizações da sociedade civil.

CAPAz: Cuidado e Apoio a Pessoas com Alzheimer – uma experiência de parceria público-privado

O CAPAz é um serviço de estimulação para pessoas com Alzheimer que tem o propósito de minorar os sintomas da demência e melhorar a qualidade de vida, além de envolver parceiros e parceiras de cuidado, com objetivo de fortalecer vínculos e dar suporte. As ações consistem em oficinas que estimulam funções executivas, funções motoras, funções multissensoriais e reminiscência, dentre outras. As atividades são oferecidas diariamente, com acesso gratuito àqueles(as) que se inscrevem no programa ou que são diretamente referenciados(as) por um(a) profissional de saúde. As oficinas requerem a participação da díade [pessoa com Alzheimer / parceiro ou parceira de cuidado].

Paralelamente, o CAPAz propõe grupos de apoio e palestras psicoeducativas que podem ser frequentadas por toda a comunidade, também de modo gratuito e com livre acesso.

O CAPAz é desenvolvido e oferecido pelo Instituto Não Me Esqueças, uma organização da sociedade civil com sede em Londrina, cuja missão é a defesa dos direitos das pessoas com demência e de seus parceiros e parceiras de cuidado. O projeto piloto foi lançado em 2022, com recursos do Fundo Municipal da Pessoa Idosa de Londrina. A partir de 2023, passou a figurar como parte da política do município e a receber recursos da Secretaria Municipal da Pessoa Idosa.

Recomendações

**01**

Garantir que a demência seja priorizada na agenda das doenças crônicas não transmissíveis e da proteção social, por meio de sua inclusão no Plano Plurianual e planejamento orçamentário, em todos os níveis da federação.

**02**

Desenvolver e implementar programas centrados nas pessoas que vivem com demência, de modo a garantir acesso a informações sobre direitos e processos de cuidado existentes na área da saúde, assistência social, previdência, tributária e trabalhista.

**03**

Promover e veicular, de modo sistemático, campanhas de sensibilização sobre demência, redução de riscos, tratamentos e direitos, com foco em abordagens positivas e humanizadas, que valorizem as pessoas que vivem com demência, bem como promovam bem-estar e inclusão.

**04**

Estabelecer, juntamente com diferentes agentes, abordagens e políticas estratégicas de fomento a pesquisas e formação de recursos humanos em saúde e assistência social no campo das demências.

**05**

Incluir as demências no estatuto das pessoas com deficiência, como forma de fomentar atendimento prioritário, especializado e multiprofissional nos diversos âmbitos da sociedade.



DEMÊNCIA NO BRASIL: (DES)CAMINHOS DO DIAGNÓSTICO E DOS CUIDADOS

Cerca de 1.8 milhão de pessoas vivem com algum tipo de demência no Brasil. Destas, aproximadamente 23% recebem o diagnóstico^[23]. Esta baixa proporção de pessoas formalmente diagnosticadas pode resultar de barreiras ao apoio adequado, pouca disponibilidade de recursos e especialistas, além de conhecimento inadequado de clínicos e profissionais da saúde^[19]. **Baixos índices de letramento e escolaridade^[19], pobreza elevada e acesso limitado à saúde^[24] são também obstáculos para o diagnóstico em tempo oportuno.**



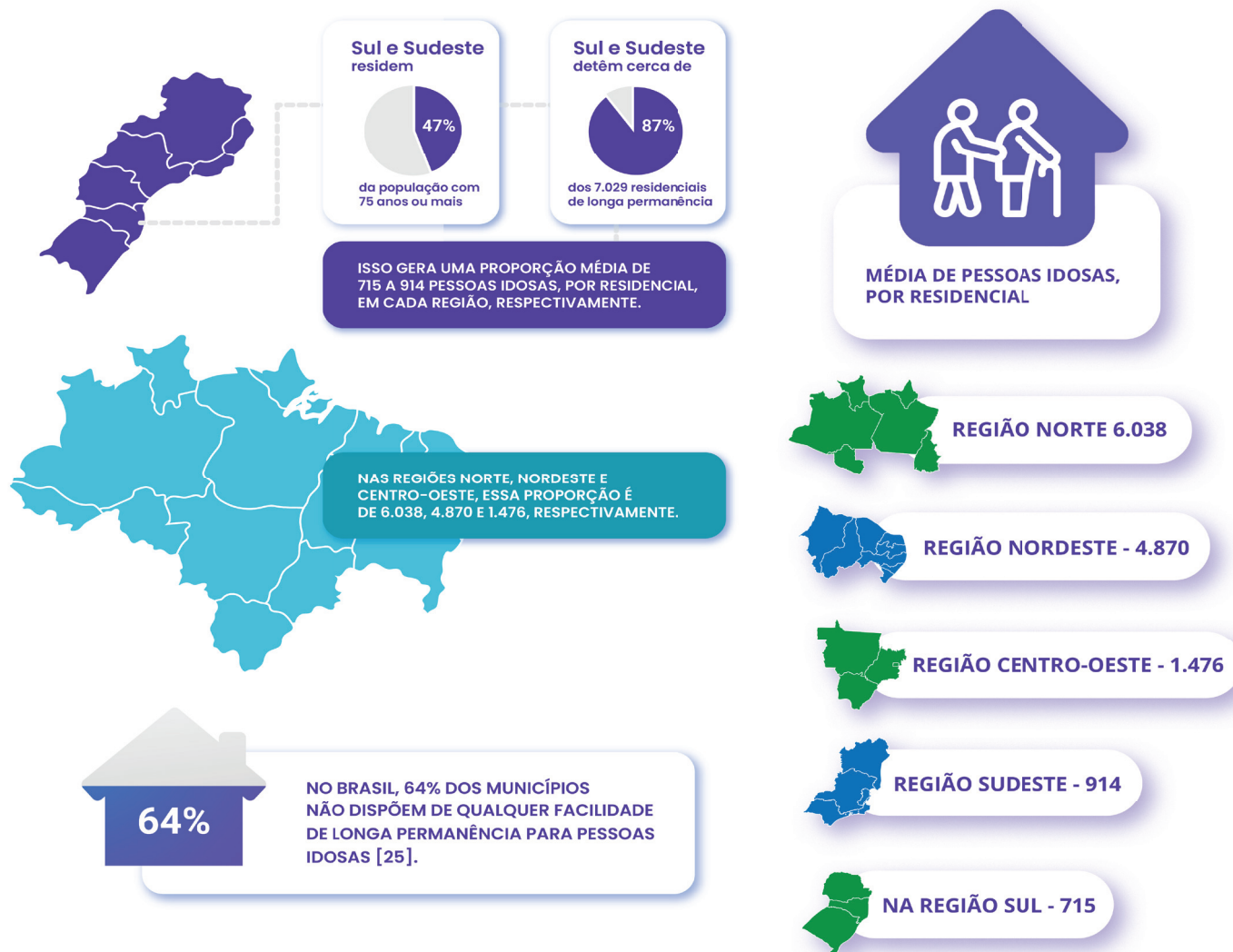
“O diagnóstico cedo é muito sério. É muito importante porque eu pude me cuidar, pude reorganizar minha vida”

Celinha, 68 anos

O número insuficiente de profissionais da saúde é outro fator limitador. Dados^[25] indicam que em 2019 existiam 2.3 médicos ou médicas para cada 1.000 brasileiros e brasileiras, independentemente da idade. **No caso de especialistas, como neurologistas e geriatras, a razão é de 1 para 40.000 e 111.000, respectivamente.** Ainda, a distribuição desigual destes trabalhadores entre as regiões do país e sua concentração em áreas metropolitanas resultam em mais barreiras de acesso aos cuidados em saúde^[26;27].



Os setores de saúde e de cuidados de longa duração, públicos e privados, são insuficientes e **não estão preparados para receber, diagnosticar e cuidar adequadamente das pessoas que vivem com demência**. O sistema é também desigual. Em termos geográficos, as regiões Sul e Sudeste, nas quais residem aproximadamente 47% da população com 75 anos ou mais, detêm cerca de 87% dos 7.029 residenciais de longa permanência. Isso gera uma proporção média de 715 e de 914 pessoas idosas, por residencial, em cada região, respectivamente. Nas regiões Norte, Nordeste e Centro-Oeste, essa proporção é de 6.038, 4.870 e 1.476, respectivamente. No Brasil, 64% dos municípios não dispõem de qualquer facilidade de longa permanência para pessoas idosas^[28].



Tanto as pessoas que recebem o diagnóstico quanto seus familiares frequentemente não sabem onde ou como buscar ajuda. **O acesso a serviços em demência, quando disponíveis, é limitado, pouco conhecido por potenciais usuários e ainda mais restrito para as pessoas que não dispõem de planos de saúde privados.** Embora o SUS disponha de um programa de distribuição universal de anticolinesterásicos para controle de sintomas da doença de Alzheimer, o subdiagnóstico, diagnóstico equivocado ou tardio impedem o acesso a estes medicamentos para muitas pessoas.

As condições geográficas, econômicas e sociais acabam por determinar as possibilidades de acesso das pessoas aos serviços, acirrando as iniquidades já existentes. A Estratégia de Saúde da Família é exemplo de um programa com enorme relevância e potencial impacto sobre a atenção e cuidado às pessoas com demência. No entanto, sua abrangência está limitada, atingindo somente cerca de 60% dos domicílios brasileiros^[29].

A disponibilidade e o acesso a serviços e programas após o diagnóstico são restritos e insuficientes. A falta de esclarecimento sobre o que significa ter demência, como conviver com essa condição, gerenciar as mudanças psicossociais e encontrar redes de apoio aumentam o medo, a ansiedade e reduzem, de modo indireto, a busca pelo diagnóstico.

Criar as condições para o diagnóstico em tempo oportuno, bem como desenvolver programas e estratégias que ofereçam suporte e apoio desde os estágios iniciais da doença, são fundamentais para garantir direito ao acesso a tratamentos, suporte e qualidade de vida.

Terapia de Estimulação Cognitiva: a experiência no Brasil^[22]

A Terapia de Estimulação Cognitiva (CST) é uma intervenção psicossocial criada no Reino Unido, para pessoas com demência. Ela foi desenvolvida seguindo uma extensa pesquisa sobre o que funcionava para este grupo de pessoas, sendo classificada como um tratamento baseado em evidências. Seu objetivo é estimular mentalmente seus participantes por meio de técnicas psicológicas incluídas em atividades de grupo estruturadas (por exemplo, associação de palavras, discussão de temas contemporâneos etc.). Atualmente, trata-se da única intervenção não medicamentosa recomendada para tratar a cognição na demência de acordo com as diretrizes do Instituto Nacional para a Saúde e Excelência Clínica do Reino Unido, sendo oferecida por mais de 66% dos serviços de memória para idosos do Reino Unido. É atualmente usada em mais de 24 países e traduzida para, pelo menos, 8 idiomas.

No Brasil, a CST tem sido utilizada com benefícios que envolvem a melhora da cognição e da qualidade de vida, além do humor e da capacidade de realizar atividades da vida diária. Ademais, a terapia, por ser em grupo, envolve aspectos de socialização, importantes para essa população, além da preocupação em ser um tratamento em que as pessoas se divirtam, em vez de serem apenas repetições de exercícios padronizados.

Recomendações

**01**

Criar e implementar programas permanentes de formação, qualificação e capacitação humanizada em demência para profissionais da saúde e atenção social, a fim de garantir atendimento nas diversas especialidades e em diferentes níveis de complexidade e terapias, com cuidado interdisciplinar até o fim da vida .

**02**

Regulamentar a inserção de conteúdos sobre demência, com abordagens centradas na pessoa, nos currículos dos cursos de graduação de profissionais da saúde, assistência social, direito e educação.

**03**

Desenvolver e implementar protocolos e linhas de cuidado intersetoriais organizadas e bem coordenadas, que garantam apoio e cuidados especializados desde o pré-diagnóstico ao cuidado de fim de vida, em todo o território nacional.

**04**

Incluir no Protocolo Clínico de Diretrizes Terapêuticas para a Doença de Alzheimer, além dos tratamentos farmacológicos, intervenções não farmacológicas baseadas em evidencia com claros benefícios para as pessoas com demência e seus parceiros e parceiras de cuidado.





05

Capacitar os profissionais das Unidades Básicas de Saúde e dos CAPS, a fim de orientar, coordenar e monitorar a trajetória das pessoas que vivem com demência e seus parceiros e parceiras de cuidado ao longo das linhas de cuidado disponíveis.



06

Ampliar e regulamentar centros-dia multidisciplinares para atendimento e suporte integral a pessoas com demência e parceiros e parceiras de cuidado, incluindo a oferta de terapias não-farmacológicas.



07

Criar a Carteira de Identificação da Pessoa com Demência (CIPEDA) para ajudar na promoção da atenção integral, pronto atendimento e prioridade no acesso aos serviços públicos, em especial nas áreas de saúde e assistência social.



CUSTOS RELACIONADOS À DEMÊNCIA E À SOBRECARGA DO PARCEIRO E PARCEIRA DE CUIDADO

A demência é uma condição que não compromete apenas o indivíduo; compromete também aquelas pessoas que estão próximas a ele. Na medida em que a doença progride, há uma redução gradativa da independência das pessoas com demência para a realização das atividades de vida diária, resultando em maior necessidade da ajuda de terceiros para realizá-las. **No Brasil, em geral, é um familiar quem progressivamente assume a tarefa de cuidar sem receber nenhuma remuneração por isso.** Como consequência, este processo poderá ter efeitos nas relações familiares, situação financeira da família, na qualidade de vida e na produtividade do parceiro e parceira de cuidado, em todos os estágios da doença.



Muitos familiares que cuidam deixam o mercado de trabalho para se dedicar a uma rotina média de 12 horas por dia de cuidado.



São aproximadamente 4.480 horas por ano de cuidados não remunerados, sem apoio ou subsídio público.

O cuidado não remunerado é realizado principalmente por familiares, do sexo feminino (83%), com pouco ou nenhum preparo ou apoio para a realização das atividades de cuidado^[30]. Em 2019, globalmente, parceiros e parceiras de cuidado gastavam, em média, 5 horas por dias no cuidado de pessoas que vivem com doença de Alzheimer ou outra demência^[31]. No Brasil, o número de horas diárias empregado no manejo e supervisão de pessoas com demência varia de 10.6 a 15.3 e 17.9, de acordo com os estágios leve, moderado ou grave da doença, respectivamente^[30]. Esses parceiros e parceiras de cuidado tendem a ter mais comorbidades e são mais propensos a desenvolver depressão, ansiedade, declínio da saúde física, obesidade e hipertensão arterial quando comparados à população em geral^[32].

As estratégias e ações nas políticas públicas que abordam, de algum modo, as demências, pouco ou quase nada consideram o papel e a sobrecarga daqueles que realizam os cuidados^[33]. No Brasil, é raro encontrar serviços formais ou programas de apoio psicossocial ou financeiro aos parceiros e parceiras de cuidado.

As consequências físicas, emocionais e financeiras do familiar que cuida de uma pessoa que vive com demência não são somente uma questão de saúde pública, mas um problema social de alta complexidade. Os custos indiretos da demência, isto é, aqueles relacionados às horas dedicadas pelos parceiros e parceiras de cuidado aos cuidados e à supervisão da pessoa com demência, à perda ou redução do seu trabalho formal e aos gastos com serviços e itens não cobertos pelo sistema público de saúde e de assistência são elevados; estima-se que sejam em média de US\$ 6.924,00, US\$ 13.484,16 e US\$ 7.545,00, estratificados pelo estágio da demência (leve, moderado e grave)^[30]. Estes custos indiretos somados a parte dos custos diretos representam uma sobrecarga significativa para as despesas domésticas relacionadas ao cuidado da pessoa com demência.

O papel da sociedade civil organizada e do poder público no apoio a parceiros e parceiras de cuidado

O suporte às pessoas com demência e seus parceiros e parceiras de cuidado, muitas vezes, acontece por meio de organizações da sociedade civil de interesse público. No Brasil, a Federação Brasileira das Associações de Alzheimer (Febraz), juntamente com as 4 associações a ela filiadas (ABRAz, APAz, Instituto Alzheimer Brasil e Instituto Não me Esqueças), trabalham no sentido de disseminar informações com base em evidências, oferecer apoio às comunidades, atuar no campo de advocacy e participar de estudos e pesquisas, com vistas a propor soluções que impactem na qualidade de vida dessas pessoas.

Além delas, existem também organizações não especificamente voltadas aos direitos das pessoas com demência, mas que dão suporte a pessoas idosas e a familiares em situação de vulnerabilidade que, eventualmente, convivem com a demência. Alguns exemplos são as associações de bairro e a Pastoral da Pessoa Idosa.

O município de Paulínia (SP) instituiu em 2023 o benefício Bolsa Cuidador^[34] para cuidadores de idosos acamados ou pessoas acometidas por doenças de caráter degenerativo que também se encontram acamadas ou dependentes, em situação de vulnerabilidade ou risco social. Outras iniciativas locais que aconteceram em São Paulo^[35] e Distrito Federal^[36], por exemplo, instituíram políticas de atenção a pessoas que vivem com Alzheimer e outras demências

Recomendações

**01**

Implementar uma política de identificação e apoio financeiro às pessoas que vivem com demência que estejam em situação de vulnerabilidade.

**02**

Criar e implementar programas de teleassistência gratuita, especificamente disponíveis para pessoas que vivem com demência e suas famílias, com linhas diretas para apoio 24 horas por dia, 7 dias por semana, a fim de prover informação e suporte para o planejamento, tomadas de decisões e realização do cuidado.

**03**

Fomentar serviços de acompanhamento e atenção integral para familiares que cuidam, com equipe multidisciplinar e terapias medicamentosas e não medicamentosas para o seu bem-estar e saúde mental, em articulação com o Programa da Saúde da Família.

**04**

Criar e implementar, nas entidades de assistência, Centros de Cuidado Temporário para as pessoas com demência, com os quais os familiares possam dividir o cuidado e diminuir a sobrecarga.

**05**

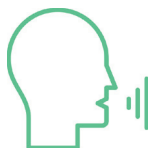
Criar serviços de transporte gratuito para pessoas com demência e seus parceiros e parceiras de cuidado se deslocarem para consultas, atendimentos e atividades terapêuticas.





06

Reconhecer o cuidado não remunerado de familiar com demência como trabalho para fins de aposentadoria.



07

Articular, em conjunto com órgãos do Ministério Público, da Defensoria Pública e do Judiciário, estratégias de assistência jurídica especializada, incluindo a criação de incentivos fiscais e de subsídios para pessoas com demência e seus familiares.

FATORES DE RISCO

A demência não tem cura. Os tratamentos disponíveis para alterar o curso da progressão da doença nem sempre oferecem resultados e as intervenções não-medicamentosas que podem ajudar no gerenciamento de sintomas não estão disponíveis para a maior parte da população. **Estratégias para redução dos fatores de risco modificáveis são um dos maiores desafios a serem superados pelas políticas públicas no campo da saúde e bem-estar.**

São 12 os fatores de risco modificáveis para demência: diabetes, hipertensão, obesidade, sedentarismo, depressão, tabagismo, baixo índice de escolaridade, perda auditiva, isolamento social, consumo excessivo de álcool, traumatismo cranioencefálico e poluição atmosférica.

A atuação sobre eles tem potencial para prevenir e reduzir um número importante de casos, especialmente em contextos socioeconomicamente desfavorecidos. Juntos, **esses fatores de risco respondem por 40% de casos de demência no mundo que, em tese, poderiam ser prevenidos ou adiados**^[37].

Estudo feito com a população brasileira mostra que estes mesmos fatores de risco são responsáveis por 48,2% dos casos de demência^[38]. A redução na prevalência de sete dos doze fatores de risco (baixo índice de escolaridade, sedentarismo, depressão, diabetes, hipertensão, obesidade e tabagismo) em 10% e 20% por década poderia, potencialmente, reduzir a prevalência de demência em 2050 em 8,7% e 16,2%, respectivamente, no Brasil^[39].

As intervenções para redução dos riscos modificáveis seguem, muitas vezes, abordagens centradas nos indivíduos. Nesses casos, **pessoas identificadas com maior risco são orientadas e recebem suporte para tentar reduzir os riscos**. As abordagens populacionais, são, por outro lado, aquelas que tendem a induzir a mudanças de comportamento de maneira menos consciente, criando oportunidades para que as escolhas mais saudáveis sejam as mais fáceis^[40].

Estas abordagens tendem a ser mais significativas, ter maior impacto e melhor eficácia de custos na redução da sobrecarga causada pela demência^[41].

Os fatores de redução de risco, bem como programas de proteção contra a demência estão, muitas vezes, relacionados a doenças crônicas não transmissíveis, e a fatores de risco comportamentais. Por essa razão, as intervenções requerem ações integradas e multisetoriais.



Recomendações

**01**

Desenvolver estratégias e programas de redução de risco ligados a outras iniciativas, políticas e campanhas para doenças crônicas não transmissíveis.

**02**

Capacitar profissionais do sistema primário de saúde e dar condições aos equipamentos disponíveis para o desenvolvimento e implementação de ações voltadas à redução de risco.

**03**

Incluir os fatores de redução de risco da demência como competência central nos currículos de formação de profissionais da saúde.

**04**

Incluir o letramento sobre demência como tema obrigatório na Base Nacional Comum Curricular, bem como a prática de ações educacionais que promovam a interação intergeracional.

**05**

Promover e veicular de modo sistemático campanhas de redução dos fatores de risco e de prevenção da saúde do cérebro.

**06**

Priorizar abordagens populacionais direcionadas aos fatores de risco que tendem a criar oportunidades para escolhas mais saudáveis impactando não apenas a redução dos casos de demência em gerações futuras, mas também de outras doenças crônicas.

COMBATER O ESTIGMA PARA PROTEGER A CIDADANIA DAS PESSOAS QUE VIVEM COM DEMÊNCIA

Mesmo com o número crescente de pessoas que vivem com demência, esta condição ainda é carregada de estigma e de concepções erradas sobre o que é, e como se (con)vive com ela. **O estigma acontece quando um rótulo associado a um estereótipo negativo é atribuído a uma característica individual.** Por exemplo: visões negativas acerca da perda de memória são atribuídas às pessoas que vivem com demência. Este tipo de pensamento faz com que **pessoas com tais características sejam consideradas separadas (ou diferentes) e inferiores em valor do que outras, levando à discriminação, perda de status social e desigualdades** entre o grupo estigmatizado e o grupo que estigmatiza.

A **linguagem tem papel central nesse processo**, já que os modos como falamos sobre a demência têm efeitos sobre a vida das pessoas que vivem com a doença e também de seus familiares mais próximos. A definição predominante da demência como sendo uma síndrome degenerativa, progressiva e sem cura, com ênfase nas perdas e dificuldades cognitivas, impõe medo, sofrimento e desesperança.

O uso de termos negativos para se referir às pessoas que vivem com demência como sendo “gagás”, “dementes”, “dementadas”, “malucas”, “esclerosadas”, ou “lesadas” servem como rótulos que as separam das outras pessoas e as afastam dos serviços e cuidados. Quando as pessoas usam expressões como “fingir demência”, em situações de esquecimento ou quando querem se fazer passar por desentendidas, reforçam os preconceitos e promovem discriminação.

Referir-se a pessoas que vivem com demência como “pacientes”, quando fora do contexto médico, ou como “institucionalizadas”, para aquelas que vivem em residenciais, ou como “vítimas”, “afetadas” ou “pessoas que sofrem”, para as que vivem com o diagnóstico, são expressões que carregam discriminação. O mesmo se aplica ao uso do termo “mal de Alzheimer”, ou “pessoa portadora de Alzheimer”.

“Eu me sinto ... estranho. Eu penso: ‘Eu estou esquecido, como vou me engajar com outras pessoas? É constrangedor, né? Se alguém me perguntar, talvez, como nos velhos tempos, me perguntar algo e eu não souber como responder?’”

Manoel, 73 anos

O “ser alguém” vai muito além da capacidade cognitiva e memória de cada um(a), e reduzir uma pessoa às suas capacidades ou dificuldades cognitivas, conforme a percepção dominante do público em geral e do discurso médico, é desumanizador^[42]. Isso se evidencia quando se infantiliza a pessoa com demência, subestimam-se suas capacidades, restringe-se sua liberdade “para protegê-la” e mesmo quando se apaga sua personalidade, dizendo, por exemplo, “ela não está mais aqui” ou “pode dar essa comida que ela não gosta porque ela não entende mais nada”^[15].

Uma vez diagnosticadas com demência, as pessoas e seus sentimentos, ações e expressões são, muitas vezes, reduzidos a sintomas e estágios do desenvolvimento da doença. Se manifestam bem-estar, podem ser julgadas como em negação. Se usam de estratégias para evitar constrangimentos diante de esquecimentos, podem ser consideradas manipuladoras. Se demonstram irritação com os modos como são cuidadas, podem ser rotuladas de agressivas. Raramente se reconhece o fato de que as pessoas com diagnóstico de demência estão mudando de forma diferente daquelas sem a síndrome^[43].

Se manifestam bem-estar, podem ser julgadas como em negação. Se usam de estratégias para evitar constrangimentos diante de esquecimentos, podem ser consideradas manipuladoras. Se demonstram irritação com os modos como são cuidadas, podem ser rotuladas de agressivas.

O estigma acaba por criar barreiras que impedem o diagnóstico e afetam a procura por serviços que possam atender às suas necessidades. Em última instância, o estigma compromete **o desenvolvimento de políticas públicas direcionadas ao atendimento das necessidades das pessoas que vivem com demência e de seus parceiros e parceiras de cuidado.**

Formas de discriminação comuns sofridas por pessoas que vivem com demência incluem a descriminalização do que a pessoa diz, sente ou acredita, por exemplo, achar que a pessoa está inventando dor onde não há, ou não confiando na informação que ela relata; perda de status social, como, por exemplo, ser despedida do trabalho, não ser mais considerada para alguma função social na comunidade; e o distanciamento social e culpabilização, em situações, por exemplo, “não a visito porque ela não me reconhece”, “não falo com ela porque não adianta”, “não a visito porque prefiro lembrar de quando ela ainda estava aqui”, como se a pessoa tivesse deixado de existir.

Mudanças na percepção sobre o que é e como é viver com demência são fundamentais para o rompimento de estigmas. Experiências indicam que programas e estratégias que combinam educação sobre demência e experiências de contato com pessoas que vivem com demência têm maiores chances de reduzir estigmas, se comparados àqueles com foco somente sobre educação, isto é, sobre conhecimento^[44]. Portanto, é urgente a necessidade de se estabelecer intervenções antiestigma relacionado à demência em diferentes contextos e culturas, principalmente intervenções que tenham por objetivo mudar vários estereótipos, atitudes e comportamentos simultaneamente, e em diferentes níveis da sociedade (intervenções multinível), ao invés de focar apenas nas manifestações individuais do estigma^[46].

Experiência bem-sucedida no combate ao estigma

Um estudo de alta qualidade conduzido na Austrália combinou diferentes abordagens educacionais e de contato social para reduzir estigma em relação à demência entre 1.024 pessoas com idade entre 40 e 87 anos. Encontraram melhora importante das expressões de estigma 12 semanas após a intervenção, principalmente naqueles que tinham maiores níveis de estigma no início do estudo. As autoras concluíram que, enquanto mudanças de conhecimento são instantâneas, mudanças de atitudes e comportamentos podem demorar mais tempo para serem incorporadas, mas são possíveis^[47].

Recomendações



01

Incorporar a programas governamentais relevantes, como o Programa Cidade Amiga da Pessoa Idosa, outras ações educativas e de sensibilização social com o envolvimento das pessoas que vivem com demência nas comunidades locais, incluindo a sensibilização de profissionais dos mais variados setores (bancos, policiais militares, servidores públicos, profissionais de saúde), com vistas a promover cidadania, inclusão social, autonomia, respeito, empatia e bem-estar as pessoas que vivem com demência.



02

Estimular e garantir a participação e engajamento pleno das pessoas que vivem com demência e suas famílias na formulação de políticas públicas, desde a sua formulação até a sua implementação e avaliação.



03

Adotar e disseminar amplamente um guia de uso de linguagem adequada estabelecida mundialmente para se referir a pessoas que vivem com demência e parceiros e parceiras de cuidado.



04

Capacitar profissionais de saúde para o respeito e o envolvimento pleno das pessoas que vivem com demência durante quaisquer interações com os serviços de saúde, a fim de garantir que suas visões e experiências sejam consideradas e sua cidadania e oportunidades sejam garantidas



05

Regulamentar protocolos de adaptações urbanística, arquitetônica e de transporte que assegurem às pessoas que vivem com demência gozar ou exercer, em igualdade de condições e oportunidades com as demais pessoas, todos os direitos e liberdades fundamentais.

QUEM É QUEM NO STRiDE BRASIL

Ana Carolina Franzon é jornalista formada pela Universidade Estadual de Londrina, mestre em saúde pública e doutora em saúde na comunidade, ambos pela Universidade de São Paulo. Seus interesses e expertise são comunicação em defesa de direitos humanos e saúde, desenvolvimento sustentável e redução das desigualdades entre e dentro dos países, trabalhando principalmente com pesquisa científica e organizações da sociedade civil.

Carolina Godoy é gerontóloga pela Universidade Federal de São Paulo, com especialização em reabilitação neuropsicológica pela Universidade Federal de São Carlos. Atualmente é mestranda do Departamento de Psiquiatria e Psicologia Médica da Universidade Federal de São Paulo, com interesse de pesquisa sobre o estigma relacionado à demência. Participou como pesquisadora do projeto STRiDE. Tem experiência com estimulação cognitiva, cuidadores profissionais e familiares, pessoas que vivem com demência e residenciais de pessoas idosas. É fundadora e proprietária da empresa Geratividade, localizada na cidade de São José dos Campos-SP.

Cleusa Ferri é médica psiquiatra e epidemiologista. Atualmente é docente do programa de pós-graduação do departamento de psiquiatria da Escola Paulista de Medicina e pesquisadora da Unidade de Avaliação de Tecnologia em Saúde do Hospital Alemão Oswaldo Cruz. É membro do comitê clínico e científico da Alzheimer Disease International há mais de uma década e investigadora principal do projeto STRiDE no Brasil. Tem reconhecimento nacional e internacional como pesquisadora, especialmente nas áreas relacionadas a demência. Suas principais áreas de interesse são a epidemiologia e provisão de cuidados voltados para a saúde mental do idoso.

Déborah Oliveira é Graduada em Enfermagem e Mestre em Enfermagem pela Universidade de Campinas, Doutora pela Universidade de Nottingham, Reino Unido. É Professora Pesquisadora do Programa de Doutorado em Enfermagem da Universidad Andrés Bello (Santiago, Chile) em temas psicossociais relacionados a demência, em especial estigma e discriminação, e em políticas de cuidados de longa duração para pessoas idosas com necessidade de cuidados.

Fabiana da Mata é fisioterapeuta, pós-doutoranda pela Universidade Federal de São Paulo, doutora em ciências médicas pela Universidade de Brasília e mestre em gerontologia pelo King's College London. Foi consultora da PAHO no Ministério da Saúde. Atualmente é consultora de projetos da Sustentabilidade e Responsabilidade Social do Hospital Alemão Oswaldo Cruz. Pesquisadora de projetos relacionados ao envelhecimento humano e às demências, tais quais o Relatório Nacional sobre a Demência no Brasil (ReNaDe) e o STRiDE. Suas áreas de interesse são envelhecimento populacional, atividade física, modelos, custos e cuidado em demência.

Elaine Mateus é filha e foi parceira de cuidados de sua mãe que viveu com Alzheimer entre 2012 e 2022. Foi co-fundadora e presidiu o Instituto Não Me Esqueças nos triênios 2017-2020, 2020-2023. É, atualmente, Presidente da Febraz (2021-2024) e membro da diretoria da Alzheimer Iberoamérica (2022-2025). Foi líder do projeto STRiDE pelas associações brasileiras de Alzheimer (2019-2022) e membro do comitê consultivo internacional (2021-2022). Atua desde 2022 como mentora no Global Brain Health Institute e pesquisadora no Retratos do Cuidado (Portraits of Care), um projeto de pesquisa cross-cultural voltado à compreensão das experiências com Alzheimer e de seus parceiros e parceiras de cuidado. Elaine é professora aposentada do Departamento de Letras Estrangeiras Modernas e do Programa de Pós-Graduação em Estudos da Linguagem, da Universidade Estadual de Londrina.

1. Fagundes SD, Silva MT, Thees MFRS, Pereira MG. Prevalence of dementia among elderly Brazilians: a systematic review. *Sao Paulo Med J*. 2011 Jan 6;129(1):46–50.
2. Scazufca M, Menezes PR, Vallada HP, Crepaldi AL, Pastor-Valero M, Coutinho LMS, et al. High prevalence of dementia among older adults from poor socioeconomic backgrounds in São Paulo, Brazil. *Int Psychogeriatr*. 2008 Apr;20(2):394–405.
3. Organização Mundial da Saúde, 2021. Dementia. Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia> Acesso em: 12 dezembro 2021.
4. Melo SC, et al. Dementias in Brazil: increasing burden in the 2000–2016 period. Estimates from the Global Burden of Disease Study 2016. *Arq Neuropsiquiatr* 2020;78(12):762-771.
5. Alzheimer Disease International, 2015. World Alzheimer Report. The Global Impact of Dementia. An analysis of prevalence, incidence, costs and trends. Disponível em: <https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2015.pdf> Acesso em: 25 de novembro de 2021.
6. Alzheimer Disease International, 2021. Dementia statistics. Disponível em: <https://www.alzint.org/about/dementia-facts-figures/dementia-statistics/> Acesso em: 25 de novembro de 2021.
7. Global Burden of Diseases. Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. *The Lancet* 2022. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(21\)00249-8](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(21)00249-8). Disponível em: <https://www.thelancet.com/action/showPdf?pii=S2468-2667%2821%2900249-8> Acesso em: 20 de janeiro de 2022.
8. Bertola L, Suemoto CK, Romero Alberti MJ, Gomes Gonçalves N, Pinho PJMR, Castro-Costa E, Lima-Costa MF, Ferri CP. Prevalence of dementia and cognitive impairment no dementia in a large and diverse nationally representative sample: the ELSI-Brazil study. *J Gerontol A Biol Sci Med Sci*. 2023 Jan 22;glad025. doi: 10.1093/gerona/glad025. Epub ahead of print. PMID: 36682021.
9. Organização Mundial da Saúde. Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025. 2017. Disponível em: <https://www.who.int/publications/i/item/9789241513487> Acesso em 12 novembro de 2021.
10. Ministério da Saúde. Orientações Técnicas para a Implementação de Linha de Cuidado para Atenção integral à Saúde da Pessoa Idosa no Sistema Único de Saúde - SUS. Ministério da Saúde do Brasil; 2018. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/linha_cuidado_atencao_pessoa_idosa.pdf Acesso em: 25 de maio 2019.
11. Ministério da Saúde. Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa, 2006. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2006/prt2528_19_10_2006.html Acesso em 6 de maio 2019.
12. Ministério da Saúde. Política Nacional de Atenção Básica, 2012. Disponível em: <http://189.28.128.100/dab/docs/publicacoes/geral/pnab.pdf>. Acesso em 27 de maio 2019.
13. Estatuto do Idoso. 2003. Disponível em: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/estatuto_idoso_3edicao.pdf Acesso em: 13 de maio de 2019.
14. Organização Mundial da Saúde. Ensuring a human rights-based approach for people living with dementia. 2015. Disponível em: https://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/dementia_thematicbrief_human_rights.pdf Acesso em: 28 de fevereiro de 2022. Stimulation Therapy for people with dementia in Brazil (CST-Brasil): results from a single blind randomized controlled trial. *International Journal of Geriatric Psychiatry*.

15. Oliveira D; et al. Experiences of stigma and discrimination among people living with dementia and family carers in Brazil: qualitative study. *Aging & Society* 2021; 1-12. Disponível em: <https://doi.org/10.1017/S0144686X21000660> Acesso em: 12 de novembro 2021.
16. Byszewski, A. M., Molnar, F. J., Aminzadeh, F., Eisner, M., Gardezi, F., & Bassett, R. (2007). Dementia diagnosis disclosure: a study of patient and caregiver perspectives. *Alzheimer disease and associated disorders*, 21(2), 107–114. <https://doi.org/10.1097/WAD.0b013e318065c481>.
17. Aminzadeh, F., Byszewski, A., Molnar, F. J., & Eisner, M. (2007). Emotional impact of dementia diagnosis: exploring persons with dementia and caregivers' perspectives. *Aging & mental health*, 11(3), 281–290. <https://doi.org/10.1080/13607860600963695>
18. Ministério da Saúde. PCDT Alzheimer, 2017. Disponível em: <http://portalarquivos2.saude.gov.br/images/pdf/2017/dezembro/08/465660-17-10-MINUTA-de-Portaria-Conjunta-PCDT-Alzheimer-27-11-2017—COMPLETA.pdf> Acesso em: 13 de maio 2019.
19. Calil, Victo et al. Challenges in the diagnosis of dementia: Insights from the United Kingdom–Brazil Dementia Workshop. *Dement Neuropsychol* 2020 September;14(3):201-208. <http://doi.org/10.1590/1980-57642020dn14-030001>
20. Zucchella C, Sinforiani E, Tamburin S, et al. The multidisciplinary approach to Alzheimer's disease and dementia. A narrative review of non-pharmacological treatment. *Front Neurol*. 2018;13(9):1058.
21. McDermott O, Charlesworth G, Hogervorst E, et al. Psychosocial interventions for people with dementia: a synthesis of systematic reviews. *Aging Ment Health*. 2018; 17:1-11.
22. Valeska, M., Bertrand, E, Naylor, R, Bomilcar, I, Laks, J, Spector, A, & Mograbi, D (2020). Cognitive Stimulation Therapy for people with dementia in Brazil (CST-Brasil): results from a single blind randomized controlled trial. *International Journal of Geriatric Psychiatry*.
23. Nakamura AE, Opaleye D, Tani G, Ferri C. Dementia Underdiagnosis in Brazil. *The Lancet* 2015. 385 (9966); 418-419. Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736\(15\)60153-2/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lancet/article/PIIS0140-6736(15)60153-2/fulltext) Acesso em: 29 de novembro de 2021.
24. Alzheimer's Disease International; Global Coalition on Aging. 2018. *Dementia Innovation Readiness Index*.
25. OECD. *Health at Glance 2021: OECD Indicators*, OECD Publishing, Paris, <https://doi.org/10.1787/ae3016b9-en>. 2021.
26. Conselho Federal de Medicina. 2020. *Demografia Médica no Brasil 2020*. Disponível em: https://www.fm.usp.br/fmusp/conteudo/DemografiaMedica2020_9DEZ.pdf
27. Mattke S, Corrêa Dos Santos Filho O, Hanson M, Mateus EF, Neto JPR, de Souza LC, Rizek Schultz R, Pereira Pinto R. Preparedness of the Brazilian health-care system to provide access to a disease-modifying Alzheimer's disease treatment. *Alzheimers Dement*. 2023 Jan;19(1):375-381. doi: 10.1002/alz.12778. Epub 2022 Sep 5. PMID: 36063494.
28. Lacerda TTB, Neves APM, Buarque GLA, Freitas DCCV, Tessarolo MMM, González N, Barbieri SF, Camarano AA, Giacomini KC, Villas Boas PJF. Geospatial panorama of long-term care facilities in Brazil: a portrait of territorial inequalities. *Geriatr Gerontol Aging*. 2021;15:e0210060. <https://doi.org/10.53886/gga.e0210060>
29. IBGE. 2020. *Pesquisa Nacional de Saúde: 2019. Informações sobre domicílios, acesso e utilização dos serviços de saúde: Brasi, grandes regiões e unidades da federação / IBGE, Coordenação de trabalho e rendimento*. Disponível em: <https://biblioteca.ibge.gov.br/index.php/biblioteca-catalogo?view=detalhes&id=2101748> Acesso em: 12 de dezembro de 2021.

30. Ferretti C, Sarti FM, Nitrini R, Ferreira FF, Brucki SMD. 2018. An assessment of direct and indirect costs of dementia in Brazil. *PLoS ONE* 13(3): e0193209. Disponível em: <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0193209> Acesso em: 19 de maio de 2021.
31. OMS, 2022, <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
32. Laks J, Goren A, Dueñas H, Novick D, Kahle-Wroblewski K. Caregiving for patients with Alzheimer's disease or dementia and its association with psychiatric and clinical comorbidities and other health outcomes in Brazil. *Int J Geriatr Psychiatry* 2015; 31(2):176–185. pmid:26011093
33. Dadalto EV, Cavalcante FG. O lugar do cuidador familiar de idosos com doença de Alzheimer: uma revisão de literatura no Brasil e Estados Unidos. *Revisão* 2021. *Ciências da Saúde Coletiva*. 26 (01), Jan 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232020261.38482020> Acesso em: 18 de dezembro de 2021.
34. Prefeitura Municipal de Paulínia. (2022). Lei Municipal n 4.164 de 10 de novembro de 2022. <https://leismunicipais.com.br/a1/sp/p/paulinia/decreto/2023/837/8361/decreto-n-8361-2023-regulamenta-a-lei-municipal-n-4164-de-10-de-novembro-de-2022-que-dispoe-sobre-a-instituicao-do-beneficio-bolsa-cuidador-no-municipio-de-paulinia-e-da-outras-providencias?q=4164>
35. Câmara Municipal de São Paulo. (2019). Projeto de Lei da Câmara Municipal de São Paulo, n 769, de 2019. <http://documentacao.camara.sp.gov.br/iah/fulltext/projeto/PL0769-2019.pdf>
36. Governo do Distrito Federal. (2021). Lei 6.926. Política Distrital para prevenção, tratamento e apoio às pessoas com doença de Alzheimer e aos seus familiares e cuidadores e dá outras providências. <https://www.tjdft.jus.br/institucional/relacoes-institucionais/arquivos/lei-no-6-926-de-02-de-agosto-de-2021.pdf>
37. Livingston G, Huntley J, Sommerlad A, et al. Dementia prevention, intervention, and care: 2020 report of the Lancet Commission. *Lancet* 2020; 396: 413–46.
38. Suemoto CK, Mukadam N, Brucki SMD, Caramelli P, Nitrini R, Laks J, Livingston G, Ferri CP. Risk factors for dementia in Brazil: Differences by region and race. *Alzheimers Dement*. 2022 Nov 3. doi: 10.1002/alz.12820.
39. Oliveira DC et al. Reducing the Number of People with Dementia Through Primary Prevention in Mozambique, Brazil, and Portugal: An Analysis of Population-Based Data. *J Alzheimers Dis*. 2019;70(s1): S283-S291. doi: 10.3233/JAD-180636. PMID: 30664504 Free PMC article.
40. Walsh S, et al. A whole population approach is required for dementia risk reduction. *The Lancet* 2022, 3(1); E6-E8. Disponível em: [https://www.thelancet.com/journals/lanhl/article/PIIS2666-7568\(21\)00301-9/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanhl/article/PIIS2666-7568(21)00301-9/fulltext) Acesso em 25 de janeiro de 2022.
41. Wallace L, Brayne C. Correspondence. *The Lancet*. v21, Feb 2022: 115. [https://www.thelancet.com/pdfs/journals/laneur/PIIS1474-4422\(21\)00459-2.pdf](https://www.thelancet.com/pdfs/journals/laneur/PIIS1474-4422(21)00459-2.pdf)
42. Mitchell GJ, Dupuis SL, Kontos PC. Dementia Discourse: From Imposed suffering to knowing other-wise. *Journal of Applied Hermeneutics* 2013. Disponível em: <https://doi.org/10.11575/jah.v0i2.53220> Acesso em: 12 de dezembro de 2021.
43. Sandblom, J. ADI 2014: What an experience, Early onset A-typical Alzheimer's. Disponível em: <http://www.earlyonsetatypicalalzheimers.com/blog/adi2014-what-an-experience> Gofman Acesso em: 15 de dezembro de 2021.
44. Kim,S, Richardson A, Werner P, Anstey K. Dementia stigma reduction (DESeRvE) through education and virtual contact in general public: a multi-arm factorial randomised controlled trial. *Dementia*. 2021; 20(6) 2152-2169. DOI: 10.1177/1471301220987374 journals.sagepub.com/home/dem

45. Oliveira D (no prelo) *Estigma e discriminação relacionados à demência*. Em: Aprahamian I, Brucki S (ed). *Doença de Alzheimer- Diagnostico e Tratamento*. Sao Paulo: Manolo.
46. Evans-Lacko S., Farina N., Ferri C.P. , Franzon A.C.A., Godoy C., Hurzuk S., Jacobs R., da Mata F.A.F., Mateus E., Musyimi C., Oliveira D., Ong E., López Ortega M., Surawattananon N., Weidner W. *Não esqueça que sou humano – reduzindo o estigma relacionado a demência: kit de ferramentas anti-estigma STRiDE*. Disponível em: <https://stridedementia.turtl.co/story/anti-stigma-toolkit-portuguese/page/1>. Acesso em: 15 de outubro de 2022.
47. Kim,S, Richardson A, Werner P, Anstey K. *Dementia stigma reduction (DESeRvE) through education and virtual contact in general public: a multi-arm factorial randomised controlled trial*. *Dementia*. 2021; 20(6) 2152-2169. DOI: 10.1177/1471301220987374 journals.sagepub.com/home/dem.



febraz
FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE ALZHEIMER



www.febraz.org.br



febraz@febraz.org.br



[@febraz.br](https://www.facebook.com/febraz.br)