

# Demência no Brasil: por políticas públicas centradas nas PVD e seus familiares

Elaine Mateus  
Presidente



**febranz**

FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE ALZHEIMER





## Nossa Visão

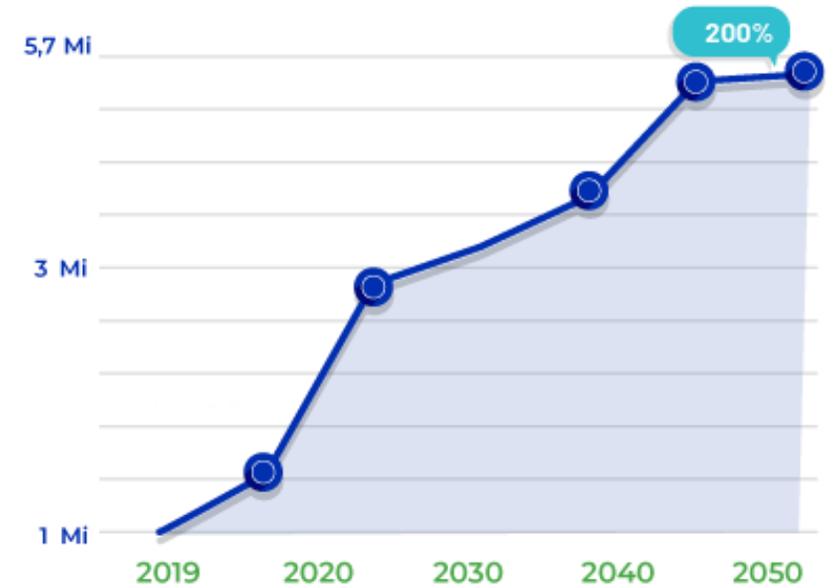
Um país inclusivo das pessoas com demência, livre de estigmas, com práticas de redução de riscos, diagnóstico, cuidado, atenção e qualidade de vida disponíveis a todos, indistintamente.

# CONTEXTO: Brasil em números

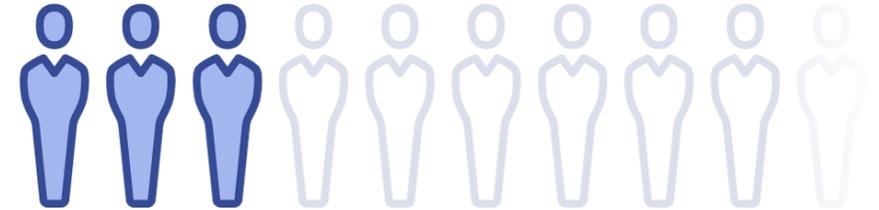
**Número de pessoas  
que vivem com  
demência no Brasil [1]**

**2019 - 1.8 milhão**

**2050 - 5.7 milhões**



**Somente 3 em 10  
pessoas com  
demência no Brasil  
recebem o  
diagnóstico [2]**

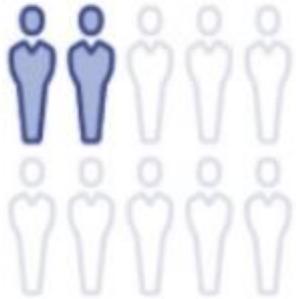


[1] Global Burden of Diseases. Estimation of the global prevalence of dementia in 2019 and forecasted prevalence in 2050: an analysis for the Global Burden of Disease Study 2019. The Lancet 2022.

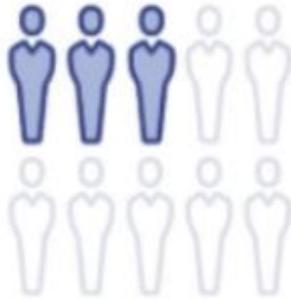
[2] Nakamura AE, et al, Dementia Underdiagnosis in Brazil. The Lancet 2015. 385 (9966); 418-419.



# No Brasil, estima-se que



**2 em cada 10 casos de demência estejam associados à baixa escolaridade**



**e que 3 em cada 10 à inatividade física.**

A redução na prevalência de sete dos doze fatores de risco em 10% e 20% por década poderia, potencialmente, reduzir a prevalência de demência em 2050 em 8,7% e 16,2%, respectivamente, no Brasil [3]

[3] 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):

## Impacto | Custos

2<sup>a</sup>

principal causa  
de morte entre  
pessoas 70+ no  
Brasil [4]

USD  
\$17 mil

custo  
estimado por  
PVD / ano, no  
Brasil [5]

2 / 3

do custo  
corresponde ao  
cuidado informal  
oferecido pela  
família [5]

[4] Melo, SM; et al 2020. Dementias in Brazil: increasing burden in the 2000-2016 period. Estimates from the Global Burden of Disease Study 2016. Arq. Neuro-Psiquiatr. 78(12) • Dec 2020 •

[5] Ferretti C, et al. 2018. An assessment of direct and indirect costs of dementia in Brazil. PLoS ONE 13(3): e0193209.

## Impacto | Custos

90%

dos cuidadores informais no Brasil não são remunerados e não recebem qualquer tipo de ajuda financeira [6]

44%

abandonaram o emprego para realizar os cuidados [5]



<7%

dos cuidadores no Brasil recebem treinamento para cuidar de pessoas idosas [6]

[6] OPAS -online webinar , 18 de novembro de 2021

[5] Ferretti C, et al. 2018. An assessment of direct and indirect costs of dementia in Brazil. PLoS ONE 13(3): e0193209.

## Impacto | Custos | Gênero

4 em 5

pessoas que cuidam de PVD no Brasil são mulheres [5]



CUIDADO  
RAS



reportam sentirem-se menos apoiadas do que seus parceiros cuidadores [7]

65%

das pessoas que têm mortes relacionadas à demência são mulheres [8]

[5] Ferretti C, et al. 2018. An assessment of direct and indirect costs of dementia in Brazil. PLoS ONE 13(3): e0193209.

[7] <http://www.alzheimers.org.uk/blog/why-dementia-different-women>

[8] <https://www.who.int/data/gho/data/themes/global-dementia-observatory-gdo>

# Estigma



155 países | 70,000 participantes [9]  
2,810 participantes do Brasil

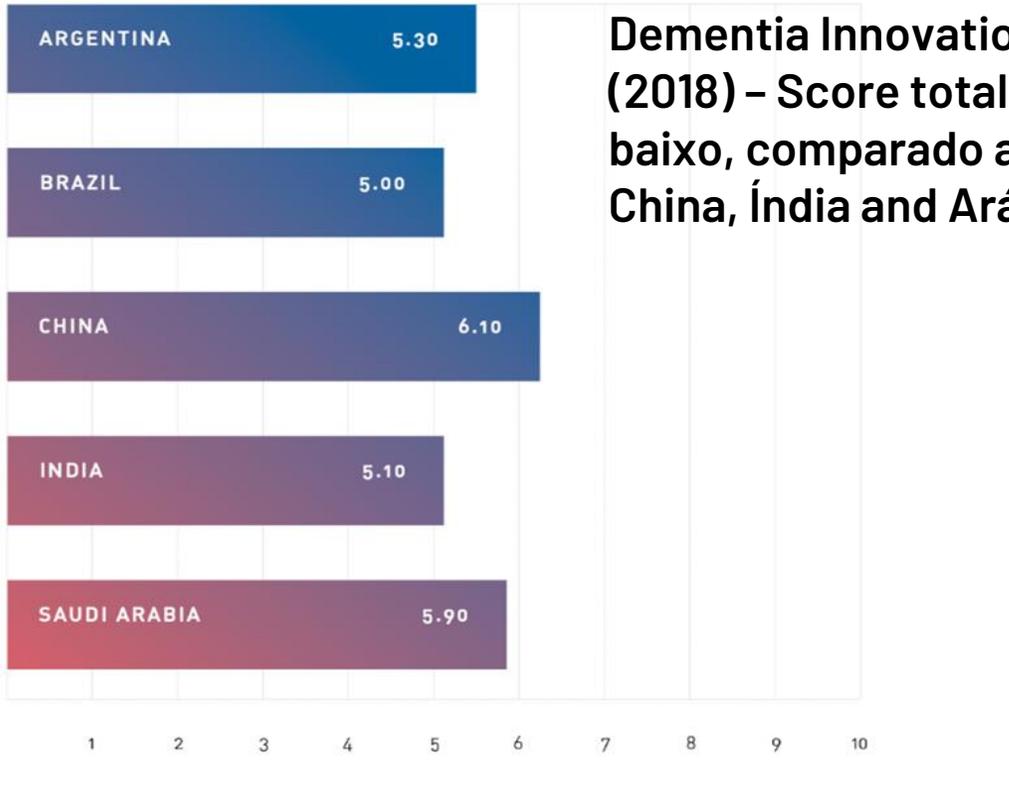
Público em geral - **70%** acreditam que as PVD são impulsivas e imprevisíveis

Profissionais da saúde - **26%** disseram que manteriam seu diagnóstico em sigilo, caso viessem a ter demência

Estudo no estado de SP<sup>[10]</sup> indicou que PVD são frequentemente despersonalizadas, infantilizadas, subestimadas e supostas a obedecer seus cuidadores.

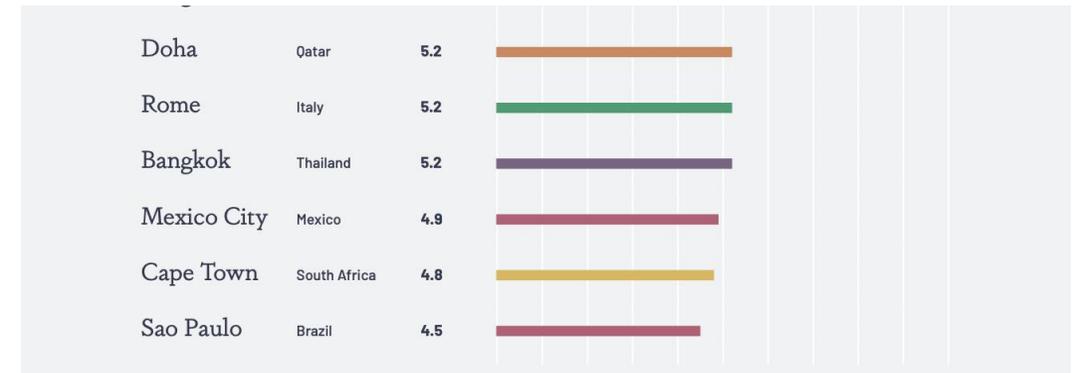
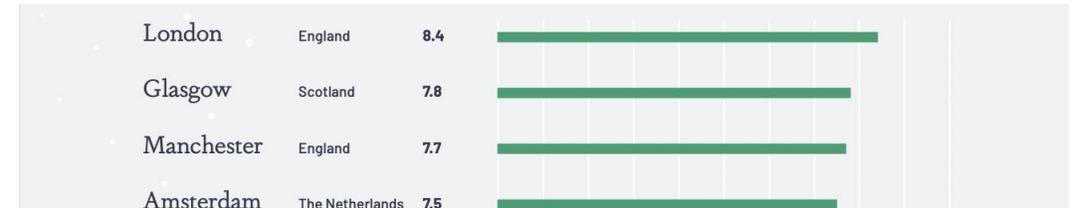
[9] Alzheimer's Disease International. 2019. World Alzheimer Report 2019: Attitudes to dementia.

[10] 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.



**Dementia Innovation Readiness Index (2018) – Score total do Brasil foi o mais baixo, comparado ao da Argentina, China, Índia and Arábia Saudita [11].**

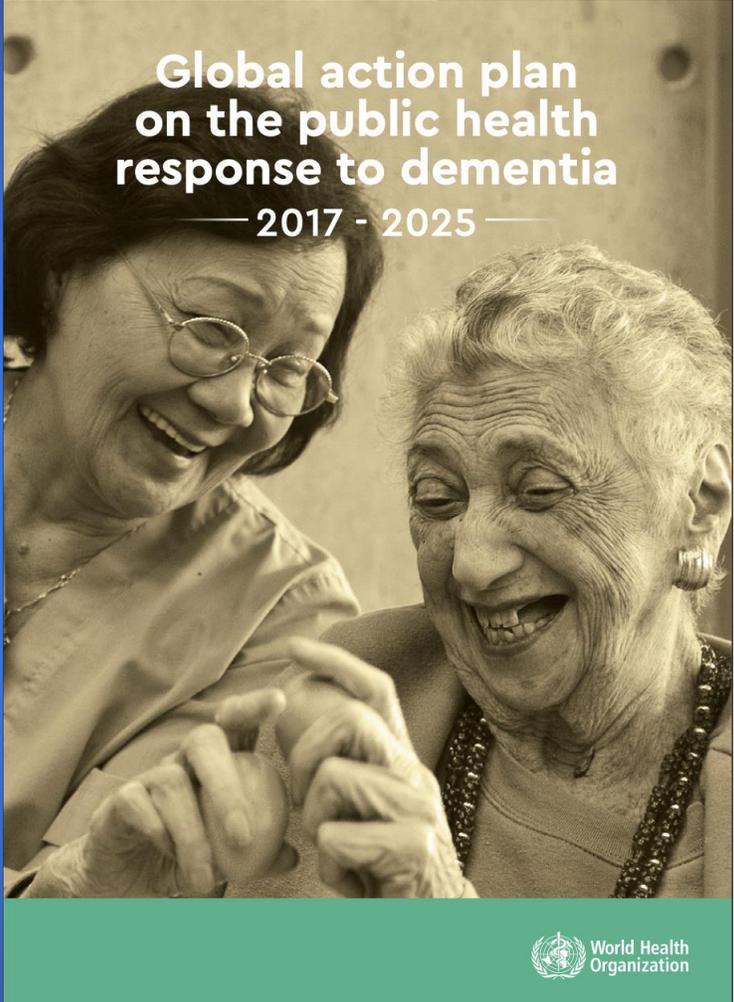
**Categories: Strategy & Commitment; Early Detection & Diagnosis; Access to Care; Community Support; Business Environment**



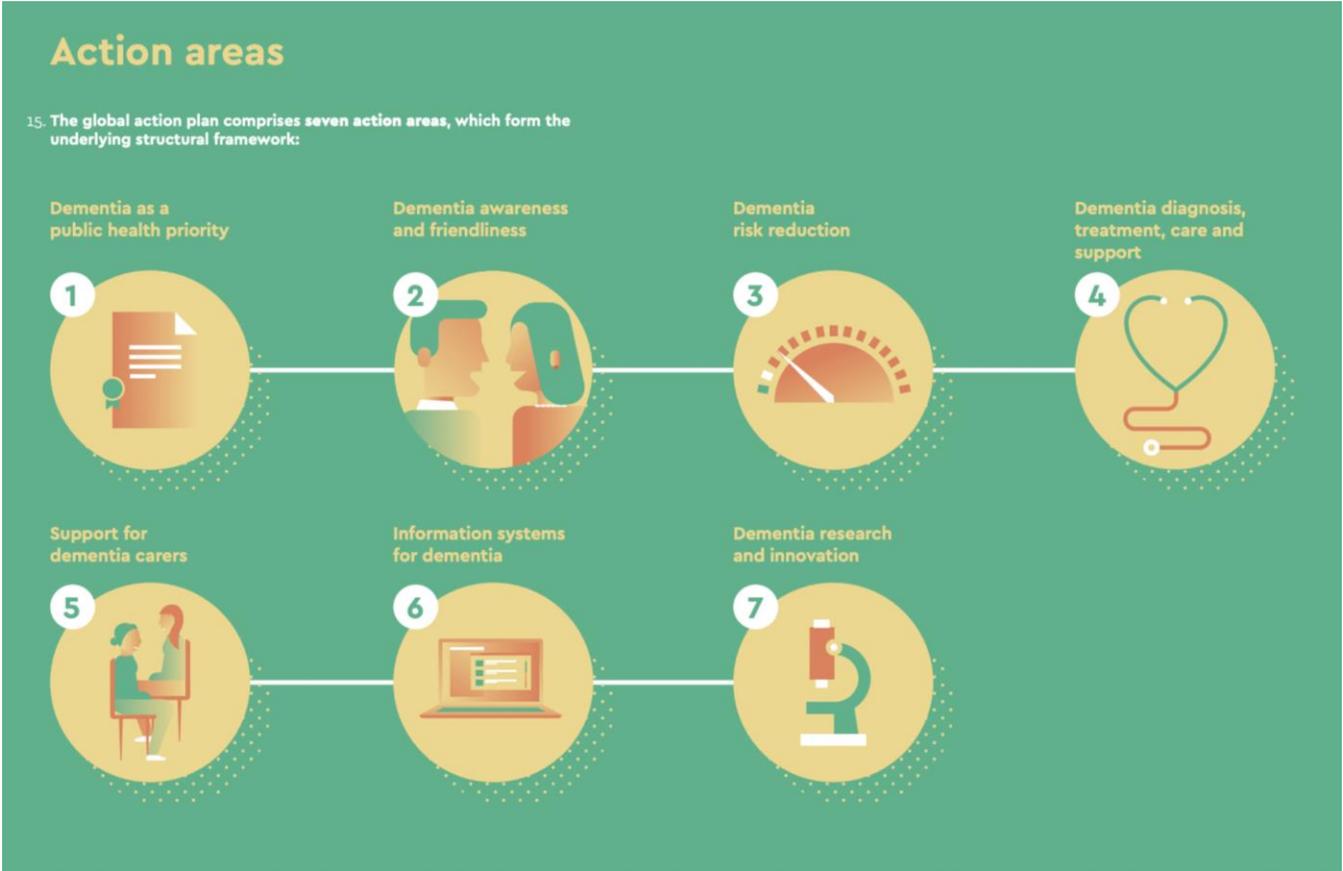
**Dementia Innovation Readiness Index: 30 Global Cities (2020) – São Paulo teve o menor score [12].**

[11] Alzheimer's Disease International; Global Coalition on Aging. 2018. Dementia Innovation Readiness Index.

[12] Alzheimer's Disease International; Global Coalition on Aging; Lien Foundation. 2020. Dementia Innovation Readiness Index: 30 Global cities.



# Compromissos



# VISION, GOALS AND CROSS-CUTTING PRINCIPLES

## Vision

8. The vision of the global action plan on the public health response to dementia is a world in which dementia is prevented and people with dementia and their carers live well and receive the care and support they need to fulfil their potential with dignity, respect, autonomy and equality.

## Goal

9. The goal of the global action plan is to improve the lives of people with dementia, their carers and families, while decreasing the impact of dementia on them as well as on communities and countries.

## Cross-cutting principles

10. The global action plan is grounded in the following **seven cross-cutting principles**.



### d. Multisectoral collaboration on the public health response to dementia

A comprehensive and coordinated response to dementia requires collaboration among all stakeholders to improve prevention, risk reduction, diagnosis, treatment and care. Achieving such collaboration requires engagement at the government level of all relevant public sectors, such as health (including alignment of existing noncommunicable disease, mental health and ageing efforts), social services, education, employment, justice, and housing, as well as partnerships with relevant civil society and private sector entities.



### a. Human rights of people with dementia

Policies, plans, legislation, programmes, interventions and actions should be sensitive to the needs, expectations and human rights of people with dementia, consistent with the Convention on the Rights of Persons with Disabilities and other international and regional human rights instruments.



### b. Empowerment and engagement of people with dementia and their carers

People with dementia, their carers and organizations that represent them should be empowered and involved in advocacy, policy, planning, legislation, service provision, monitoring and research of dementia.



### c. Evidence-based practice for dementia risk reduction and care

Based on scientific evidence and/or best practice, it is important to develop strategies and interventions for dementia risk reduction and care that are person-centred, cost-effective, sustainable and affordable, and take public health principles and cultural aspects into account.



### e. Universal health and social care coverage for dementia

Designing and implementing health programmes for universal health coverage must include financial risk protection and ensuring equitable access to a broad range of promotive, preventive, diagnostic and care services (including palliative, rehabilitative and social support) for all people with dementia and their carers.



### f. Equity

All efforts to implement public health responses to dementia must support gender equity and take a gender-sensitive perspective, keeping in mind all vulnerabilities specific to each national context, consistent with the 2030 Agenda for Sustainable Development, which recognizes that people who are vulnerable, including people with disabilities, older people and migrants, must be empowered.



### g. Appropriate attention to dementia prevention, cure and care

Steps to realize this focus include using existing knowledge and experience to improve prevention, risk reduction, care and support for people with dementia and their carers and generation of new knowledge towards finding disease-modifying treatments or a cure, effective risk reduction interventions and innovative models of care.



Direitos Humanos  
das PVD



Empoderamento e  
engajamento das  
PVD e seus familiares



Prática baseada em  
evidência para redução  
de risco e cuidado



Colaboração  
multisetorial



Cobertura universal de  
saúde e assistência à  
demência



Equidade



Atenção adequada à  
prevenção, cura e  
cuidado

São DIREITOS das pessoas que vivem com demência e seus familiares



1

Acesso à programas de redução de risco, ao diagnóstico em tempo oportuno, ao tratamento adequado e aos cuidados integrais, de modo, universal, digno, equânime e inclusivo



2

Garantia da inclusão de suas vozes em todas as decisões, tanto em âmbito público quanto privado, que afetam suas vidas e bem-estar



3

Exercício pleno dos direitos humanos e liberdades fundamentais em todos os aspectos da vida diária



4

Respeito e reconhecimento em todas as esferas sociais pela singularidade das pessoas que vivem com demência, sem discriminação, exclusão ou preconceito



5

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



6

Acesso equitativo dos familiares 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



*A DI parabeniza o governo brasileiro por adotar uma política nacional para demência. Políticas nacionais para pessoas que vivem com demência são referências essenciais para as melhores práticas de cuidado e suporte para as pessoas que vivem com demência e seus cuidadores.*

*A DI ativamente advoga pelo engajamento de atores sociais – isto significa que as experiências vividas por pessoas com demência e seus familiares devem ser consideradas durante o desenvolvimento da política.*

*Viver com Alzheimer traz muitos desafios. Mas nenhum é maior do que a falta de informação que leva as pessoas a pensarem que não temos a mesma condição de falar por nós mesmas. Nada por nós, sem nós.*

***Celia Maria Oliveira,***  
*programadora de computadores, com diagnóstico de Doença de Alzheimer há 11 anos*

*Todo dia, eu levantava de manhã, tomava banho, tomava café e ia para as lojas. O que mais me faz falta na minha vida hoje, aqui, na Cidade Dutra, é um trabalho. Quando eu tive que vender as lojas e parar de trabalhar para cuidar das minhas tias, fiquei muito deprimido. Porque é horrível você não ter trabalho, principalmente - pode parecer besteira - de segunda-feira, porque eu ouço as pessoas levantarem, ligarem os carros e irem trabalhar. E eu tenho inveja. Não para que eles não tenham seu trabalho, porque eu não tenho, entendeu? Isso me faz muita falta.*

[\*] *Alzheimer na Periferia Youtube, 2018*

**Paulo Sadek**, familiar cuidador, São



Obrigada

[febrazbr@gmail.com](mailto:febrazbr@gmail.com)

+55 43 99936-0555



**febraz**

FEDERAÇÃO BRASILEIRA DAS ASSOCIAÇÕES DE ALZHEIMER

