

I ENCONTRO VIRTUAL DO CONPEDI

DIREITOS SOCIAIS E POLÍTICAS PÚBLICAS II

SÉBASTIEN KIWONGHI BIZAWU

VALTER MOURA DO CARMO

JULIA MAURMANN XIMENES

Todos os direitos reservados e protegidos. Nenhuma parte deste anal poderá ser reproduzida ou transmitida sejam quais forem os meios empregados sem prévia autorização dos editores.

Diretoria – CONPEDI

Presidente - Prof. Dr. Orides Mezzaroba - UFSC – Santa Catarina

Vice-presidente Centro-Oeste - Prof. Dr. José Querino Tavares Neto - UFG – Goiás

Vice-presidente Sudeste - Prof. Dr. César Augusto de Castro Fiuza - UFMG/PUCMG – Minas Gerais

Vice-presidente Nordeste - Prof. Dr. Lucas Gonçalves da Silva - UFS – Sergipe

Vice-presidente Norte - Prof. Dr. Jean Carlos Dias - Cesupa – Pará

Vice-presidente Sul - Prof. Dr. Leonel Severo Rocha - Unisinos – Rio Grande do Sul

Secretário Executivo - Profa. Dra. Samyra Haydêe Dal Farra Napolini - Unimar/Uninove – São Paulo

Representante Discente – FEPODI

Yuri Nathan da Costa Lannes - Mackenzie – São Paulo

Conselho Fiscal:

Prof. Dr. João Marcelo de Lima Assafim - UCAM – Rio de Janeiro

Prof. Dr. Aires José Rover - UFSC – Santa Catarina

Prof. Dr. Edinilson Donisete Machado - UNIVEM/UENP – São Paulo

Prof. Dr. Marcus Firmino Santiago da Silva - UDF – Distrito Federal (suplente)

Prof. Dr. Ilton Garcia da Costa - UENP – São Paulo (suplente)

Secretarias:

Relações Institucionais

Prof. Dr. Horácio Wanderlei Rodrigues - UNIVEM – Santa Catarina

Prof. Dr. Valter Moura do Carmo - UNIMAR – Ceará

Prof. Dr. José Barroso Filho - UPIS/ENAJUM – Distrito Federal

Relações Internacionais para o Continente Americano

Prof. Dr. Fernando Antônio de Carvalho Dantas - UFG – Goiás

Prof. Dr. Heron José de Santana Gordilho - UFBA – Bahia

Prof. Dr. Paulo Roberto Barbosa Ramos - UFMA – Maranhão

Relações Internacionais para os demais Continentes

Profa. Dra. Viviane Coêlho de Séllos Knoerr - Unicuritiba – Paraná

Prof. Dr. Rubens Beçak - USP – São Paulo

Profa. Dra. Maria Aurea Baroni Cecato - Unipê/UFPB – Paraíba

Eventos:

Prof. Dr. Jerônimo Siqueira Tybusch (UFSM – Rio Grande do Sul)

Prof. Dr. José Filomeno de Moraes Filho (Unifor – Ceará)

Prof. Dr. Antônio Carlos Diniz Murta (Fumec – Minas Gerais)

Comunicação:

Prof. Dr. Matheus Felipe de Castro (UNOESC – Santa Catarina)

Prof. Dr. Liton Lanes Pilau Sobrinho (UPF/Univali – Rio Grande do Sul)

Dr. Caio Augusto Souza Lara (ESDHC – Minas Gerais)

Membro Nato – Presidência anterior Prof. Dr. Raymundo Juliano Feitosa - UNICAP – Pernambuco

D597

Direitos sociais e políticas públicas II [Recurso eletrônico on-line] organização CONPEDI

Coordenadores: Valter Moura do Carmo; Julia Maurmann Ximenes; Sébastien Kiwonghi Bizawu – Florianópolis: CONPEDI, 2020.

Inclui bibliografia

ISBN: 978-65-5648-047-3

Modo de acesso: www.conpedi.org.br em publicações

Tema: Constituição, cidades e crise

1. Direito – Estudo e ensino (Pós-graduação) – Encontros Nacionais. 2. Assistência. 3. Isonomia. I Encontro Virtual do CONPEDI (1: 2020 : Florianópolis, Brasil).

CDU: 34



I ENCONTRO VIRTUAL DO CONPEDI

DIREITOS SOCIAIS E POLÍTICAS PÚBLICAS II

Apresentação

O ano de 2020 tem sido um marco na utilização de tecnologias da comunicação e informação. Neste sentido, o Conselho Nacional de Pesquisa e Pós-Graduação em Direito – CONPEDI adaptou o formato de seu evento presencial no meio do ano para o primeiro Evento Virtual do CONPEDI. Os painéis e grupos de trabalhos foram transmitidos pela plataforma virtual, com participação de alunos e professores do Brasil e do exterior.

No Grupo de Trabalho Direitos Sociais e Políticas Públicas II, a apresentação e debates dos trabalhos ocorreu tranquilamente no dia 29 de julho, sob a coordenação dos professores Julia Maurmann Ximenes, Valter Moura do Carmo e Sébastien Kiwonghi Bizawu.

A problemática recorrente foi a pandemia e os impactos na efetivação dos direitos sociais, assim com o papel do campo jurídico na proteção dos cidadãos mais vulneráveis no momento de incerteza que vivemos.

Na linha de proteção dos vulneráveis, pesquisas sobre Bolsa Família, políticas habitacionais, Benefício de Prestação Continuada ações afirmativas, desigualdade racial, saúde mental e catadores de resíduos sólidos foram apresentadas e discutidas.

Assim, os “invisíveis”, ou seja, cidadãos que não tem voz e que precisam de uma proteção mais assertiva do Estado foram apresentados por intermédio de pesquisas que buscam diferentes estratégias de transformação social.

O desafio do primeiro evento virtual foi alcançado com êxito e vamos continuar pesquisando!

Boa leitura!

#continuepesquisando

Profa Dra Julia Maurmann Ximenes - Escola Nacional de Administração Pública (Enap)

Prof. Dr. Valter Moura do Carmo – Universidade de Marília (UNIMAR)

Prof. Dr. Sébastien Kiwonghi Bizawu - Escola Superior Dom Helder Câmara (ESDH)

Os artigos do Grupo de Trabalho Direitos Sociais e Políticas Públicas II apresentados no I Encontro Virtual do CONPEDI e que não constam nestes Anais, foram selecionados para publicação na Plataforma Index Law Journals (<https://www.indexlaw.org/>), conforme previsto no item 8.1 do edital do Evento, e podem ser encontrados na Revista de Direito Sociais e Políticas Públicas. Equipe Editorial Index Law Journal - publicacao@conpedi.org.br.

**PLANO DE AÇÃO NACIONAL PARA A DOENÇA DE ALZHEIMER E DOENÇAS
RELACIONADAS (DADR) NO BRASIL: URGÊNCIA, PERSPECTIVAS DE
PROTEÇÃO E CONTRIBUIÇÕES DO DIREITO COMPARADO**

**NATIONAL ACTION PLAN FOR ALZHEIMER'S DISEASE AND RELATED
DISEASES (ADRD) IN BRAZIL: URGENCY, PROSPECTS FOR PROTECTION
AND CONTRIBUTIONS OF COMPARATIVE LAW**

**Cristhian Magnus De Marco
Mariana Carolina Lemes
Daniel Roxo de Paula Chiesse**

Resumo

A doença de Alzheimer e demências relacionadas (DADR) são objeto da pesquisa, permitindo discutir a ausência de um plano nacional de enfrentamento, colocando como problema a criação e, como hipótese, as vantagens de uma análise comparativa e qualitativa de planos e de dados socioeconômicos estrangeiros para uma estratégia brasileira apta à realização do direito à saúde e economia aos cofres públicos. É objetivo evidenciar a urgência de desenvolvimento e implementação de políticas e programas destinados ao enfrentamento da demência. O estudo multidisciplinar segue o procedimento prescritivo; técnica de pesquisa baseada na revisão bibliográfica, com aplicação do método indutivo.

Palavras-chave: Doença de alzheimer e demências relacionadas, Direito comparado, Plano de ação, Proteção da saúde, Riscos socioeconômicos

Abstract/Resumen/Résumé

Alzheimer's disease and related dementias (ADRD) are the object of the research, allowing us to discuss the absence of a national coping plan, posing as a problem the creation and, as a hypothesis, the advantages of a comparative and qualitative analysis of foreign socioeconomic plans and data for a Brazilian strategy capable of realizing the right to health and economics to public coffers. It aims to highlight the urgency of developing and implementing policies and programs aimed at coping with dementia. The multidisciplinary study follows the prescriptive procedure; research technique based on bibliographic review, with application of the inductive method.

Keywords/Palabras-claves/Mots-clés: Alzheimer's disease and related dementias, Comparative right, Action plan, Health protection, Socioeconomic risks

1 Introdução

Identificado como tema a doença de Alzheimer e demências relacionadas (DADR), a pesquisa foi delimitada à ausência de um plano brasileiro de enfrentamento, objeto de política pública ainda em gestação no Brasil. Indaga-se sobre a adoção de um plano no Brasil, destinado à proteção e realização da saúde, e quais as estratégias necessárias ao enfrentamento do problema relacionado à Metas da Organização Mundial de Saúde (OMS), "Demência como prioridade de saúde pública", também tratadas pela Organização Pan Americana de Saúde (OPAS). Apresenta-se como hipótese que a análise comparativa e qualitativa de planos de ação e de dados socioeconômicos de outros países pode beneficiar a discussão e criação - urgente - de um Plano Nacional eficaz para o enfrentamento da DADR no Brasil, com melhor aptidão para a realização do direito à saúde e economia aos cofres públicos.

Segundo estimativas da OMS (2019), atualmente existem cerca de 47,5 milhões de pessoas com demência em todo o mundo. Esse número pode alcançar os 75,6 milhões em 2030, triplicando até 2050, quando poderá alcançar 135,5 milhões de pessoas, sendo considerada uma prioridade de saúde pública. Estima-se que nas próximas décadas a doença seja ainda mais prevalente, devido ao aumento progressivo da idade média da população, ensejando atuação intensa, não somente na reunião de informações e estudo da doença, mas em formas de gerenciar este problema de saúde pública e, garantir a proteção da saúde e do bem-estar dos doentes e de seus cuidadores.

A OMS possui um Plano de Ação Global sobre a resposta da saúde pública contra a Demência, adotado em 2017, que inclui 7 (sete) Metas sobre a demência no período de 2017-2025, destinadas à melhoria das políticas públicas, conscientização, prevenção e diagnóstico, pesquisa, cuidado e tratamento da demência. Embora as ações de Estados europeus tenham avançado, as regiões das Américas e da Ásia-Pacífico foram, por muito tempo, negligenciadas, inobstante dois terços da população mundial com DADR se encontre nesses locais. (ADI, 2020).

A OPAS, em documento assinado por todos os países da América Latina, adotou um plano regional de ação contra a demência, eis que os dados coletados demonstraram um aumento significativo da população com DADR (de 9.4 milhões em 2015 para quase 30 milhões em 2050) na região; o plano regional obriga os países a desenvolver planos de ação nacionais.

Assim, com a intenção de obter orientação para a investigação, foram observados os seguintes pressupostos acerca da DADR: prevalência entre a população mundial; prognóstico de aumento significativo dos casos no Brasil e no mundo, fruto do envelhecimento populacional; a sua identificação como uma prioridade de saúde pública mundial.

De acordo com os pressupostos apresentados, o objetivo deste trabalho é evidenciar a urgência de desenvolvimento e implementação de políticas e programas destinados ao enfrentamento do problema no Brasil a partir de dados oficiais e da contribuição extraída do direito comparado. São objetivos específicos (a) tecer considerações sobre os planos e respectivas proteções observáveis no direito comparado, utilizando, para tanto, os resultados e a discussão apresentada por Sun et. al. (2000), (b) descrever os principais desafios de um plano de ação no Brasil e, (c) discutir a possível prioridade da estratégia brasileira.

Trata-se de estudo multidisciplinar cuja pesquisa prescritiva, e aplicação do método indutivo, adotando como teoria de base o estudo de SUN et. al., 2020, adotando seu trabalho como uma perspectiva de análise das perspectivas de um plano de ação para o enfrentamento da demência no Brasil, servindo como ponto de partida para o desenvolvimento do raciocínio, a fim de que, a partir daí seja possível responder às problemáticas ligadas ao objeto.

O trabalho está organizado em duas partes, cuidando a primeira das evidências observáveis externamente ao Brasil e, a segunda, das perspectivas para um plano de ação brasileiro.

Conclui-se pela urgência de adoção do plano de ação no Brasil e lança proposições.

2 Os aprendizados com planos de ação nacional contra a demência no direito comparado

Políticas nacionais que abordem de forma sistemática a demência, abrangendo desde a sua prevenção e diagnóstico até o tratamento e serviços de assistência e apoio são as ideais. Contudo, o desenvolvimento e a implantação de planos de ação sobre a resposta da saúde pública são variados de Estado para Estado, assim como as estratégias de cada um deles reflete as prioridades estabelecidas por cada país, variando entre o diagnóstico precoce, o tratamento e os cuidados, educação e suporte ao doente e sua família, formação de profissionais qualificados e ambientes físicos e sociais. Estados membros diferem quanto às prioridades, objetivos e estratégias a serem adotados, motivo pelo qual, a experiência anterior dos países que já se encontram adiantado em relação ao Brasil nesta iniciativa se reveste de interesse científico.

O primeiro momento em que houve uma preocupação para se discutir a questão de políticas públicas para a população idosa ocorreu em 1982 em Viena. Este foi considerado o marco inicial, e uma mudança de paradigmas, eis que foi o primeiro fórum global intergovernamental com foco específico na questão. Ana Amélia Camarano e Maria Tereza Pasinato esclarecem que a questão do envelhecimento não era foco de atenção da ONU, nem das assembleias gerais, nem mesmo de uma de suas agências especializadas. Quem tratava da

questão até aquele momento, e de forma marginal, era a Organização Internacional do Trabalho (OIT) e a Organização para a Educação, Ciência e Cultura (Unesco). (CAMARANO, PASINATO, 2004).

Posteriormente, no ano de 2002 na cidade espanhola de Madrid, realizou-se uma segunda assembleia das Nações Unidas para discussão da questão. Nesse momento, passados vinte anos do encontro de Viena, o cenário global já havia mudado sobremaneira, eis que ocorreram profundas mudanças nos planos econômico, social e político dos países. O processo de envelhecimento da população, principalmente nos países em desenvolvimento, passou a ser considerado, haja vista que esse processo ocorre mais rapidamente que nos países desenvolvidos.

Destacou-se que, embora a Europa e a América do Norte lidassem com a questão do envelhecimento há décadas, era chegada a hora de se atentar para os países em desenvolvimento, eis que estes passariam a enfrentar um considerável aumento da população idosa, com possível prejuízo para o desenvolvimento da economia mundial. Foi previsto que, na Ásia e na América Latina, os idosos teriam um crescimento de 8% para 15%, entre 1998 e 2025. Em 2050, o percentual poderia chegar a 19%. O número de crianças cairia de 33% para 22%, de modo que não tardaria para que o número de idosos e jovens viesse a se igualar mundialmente. (ABREU, VAL; 2015).

Nessa assembleia foram aprovados uma nova declaração política e um novo plano de ação que deveria seguir de orientação à adoção de medidas sobre o envelhecimento no início do século XXI. Esse plano de ação fundamenta-se em três princípios básicos: a) participação ativa dos idosos na sociedade, no desenvolvimento e na luta contra a pobreza; b) fomento da saúde e bem-estar na velhice: promoção do envelhecimento saudável; e c) criação de um entorno propício e favorável ao envelhecimento. (CAMARANO, PASINATO, 2004).

Em dezembro de 2018, existiam 27 planos nacionais de enfrentamento à demência, distribuídos em 5 das 6 regiões de abrangência da OMS, sendo relevante constar que, deste, 16 se referem à Europa e apenas 5 à América. Como a DADR é uma preocupação da saúde pública europeia desde antes mesmo da adoção do Plano de Ação 2017-2025 pela OMS, justifica-se a proporção significativamente maior de criação de estratégias pelos países europeus e, o maior número de pesquisas enfocando o progresso das políticas públicas nesta região. De outro lado, conquanto dois terços da população atingida pela DADR sejam de residentes das Américas e Ásia-Pacífico, apenas 10 Estados-membros (menos de 10%) já adotaram planos de ação nestas regiões: Austrália, Nova Zelândia, Japão, República da Coreia, Indonésia, Chile, Costa Rica, Cuba, México e Estados Unidos. (SUN et. al., 2020).

Perceba que na América do Sul, o único país a ter essa preocupação foi o Chile. Atualmente, Porto Rico também já conta com um plano nacional e, o Uruguai, conta, desde 2015, com o Sistema Nacional Integrado de Cuidados, que possui o principal objetivo de prover cuidados a idosos, crianças e pessoas com deficiência, embora não conte com um plano de ação para o enfrentamento da DADR. (BRASIL, 2019a; 2019d).

O estudo qualitativo de Sun et. al. (2020)¹, identificou que a prevalência de alguns fatores socioeconômicos como a maior renda do Estado-membro, a porcentagem (14% ou mais) de idosos na população e a presença de um sistema universal de saúde está diretamente relacionada com o fato do país adotar ou não um plano de ação.

Dos 10 planos de ação analisados na região das Américas e Ásia-Pacífico, verificou-se que: (1) todos incluíam como meta-alvo aumentar a conscientização e reduzir o estigma da demência; (2) 9 dos 10 planos identificaram a pesquisa sobre demência como um objetivo; (3) a prestação de serviços de saúde, atendimento comunitário, apoio a cuidadores, aumento da literatura sobre a demência e diminuição do estigma como objetivos comuns; (4) um sistema de informações para rastrear e compartilhar dados, conhecimentos e progressos relacionados à demência dentro e entre os países foi outro ponto identificado em 7 dos 10 planos objeto do estudo; (5) 9 planos destacaram especificamente a demência como prioridade de saúde pública nacional (exceção apenas no plano de ação da República da Coreia); (6) 8 países incluíram como abordagem comum de saúde pública para prevenção de doenças, a redução de risco (exceção o plano da Costa Rica); (7) todos os planos abordam metas relacionadas a serviços de apoio para cuidadores familiares (redes integradas de apoio comunitário e treinamento para cuidadores não profissionais, por exemplo), dado o impacto econômico projetado que os cuidadores têm na prestação de cuidados e, conseqüente necessidade de apoio².

¹ No estudo mencionado foram avaliadas as características comuns e diferentes dos planos existentes as 7 metas do plano de ação da OMS (prioridade à saúde pública; conscientização e empatia; redução de riscos; serviços de saúde; apoio ao cuidador; sistemas de informação e pesquisa) e as 10 áreas de ação da OPAS (redução do estigma; serviços de saúde; apoio a cuidadores; pesquisa; desenvolvimento de políticas; serviços de apoio; apoio à comunidade; avaliação de prestadores de serviços; treinamento de profissionais de saúde; e, indicadores nacionais de ação e política), em que, no intuito de evitar sobreposições de áreas idênticas, cada plano foi examinado em relação a cada um dos indicadores da OMS e da OPAS. Foram coletados e analisados dados sobre o sistema político de 71 países dos 96 Estados-membros das regiões da América e da Ásia foram analisados, tomando em conta o sistema político (presença ou não de regime democrático), econômico (renda nacional bruta per capita), demográfico (porcentagem da população de idosos) e de assistência à saúde (existência de sistema de assistência médica).

² "Segundo dados de 2015, o custo por cuidador de pessoa com demência variou de US\$ 872 no sul da Ásia a US\$ 3.375 na região andina da América do Sul. US\$ 56.218 em países de alta renda da América do Norte. Em todas as regiões, o custo da assistência informal contribuído pelos membros da família é cerca do dobro do custo combinado de assistência social e de saúde gasto em indivíduos com demência por meio de mecanismos formais. Uma revisão sistemática constatou que em 2017 o custo anual de cuidados informais para demência na Ásia-Pacífico e América do Norte era de US\$ 109,9 bilhões e US\$ 268,9 bilhões, respectivamente." (SUN, 2020).

Identificou-se, ainda, que somente o Chile e os Estados Unidos adotaram planos nacionais que cobrem todos os domínios do plano de ação da OMS e, neste, a implementação das políticas ocorre em nível estadual, afetando as estratégias e prioridades, que podem variar no país. Um ponto de contraste, porém, nos planos analisados por Sun et. al. (2020), está nos cuidados de longo prazo: embora 7 planos se refiram ao estabelecimento de indicadores para a qualidade dos cuidados de longo prazo, apenas 4 especificaram um mecanismo para avaliar seus prestadores. Mesmo que um plano não aborde todos os objetivos da OMS em suas políticas nacionais, isso não significa que tenham menos impacto; é o que ocorre com o plano da República da Coreia (que teve seu primeiro plano nacional de demência em 2008) e do Japão (este concentrado na coordenação do contínuo tratamento de pacientes com demência e treinamento de especialistas em demência), que são consistentes com os valores culturais da assistência comunitária e a integração das redes de apoio familiar e social.

Identificou-se, ainda, que somente o Chile e os Estados Unidos adotaram planos nacionais que cobrem todos os domínios do plano de ação da OMS. Um ponto de contraste, porém, nos planos analisados por Sun (2020), está nos cuidados de longo prazo: embora 7 planos se refiram ao estabelecimento de indicadores para a qualidade dos cuidados de longo prazo, apenas 4 especificaram um mecanismo para avaliar seus prestadores.

Foram localizados, ainda, estudos sobre o caso do Japão, produzido pela Universidade de Princeton, intitulado “*How policies change: the japanese government and the aging society*”³ e, estudo de caso que confronta os gastos públicos do Japão e da Austrália, identificando políticas eficazes e de menor impacto financeiro. Os estudos são fruto de uma parceria desses países na área de saúde e, identificou similaridades e diferenças em atitudes públicas.

O estigma da velhice e dos dependentes no Japão é muito maior em comparação com a Austrália; diferenças culturais como esta foram importantes para o custo total das políticas envolvidas, uma vez que demandam maior intervenção estatal ante a ineficácia/insuficiência da família, provendo uma base informativa confiável sobre as políticas públicas em ambos os países. (CAMPBELL, 1992).

Mecanismos para o compartilhamento de informações relacionadas a dados, melhores práticas em vários contextos de prestação de cuidados e abordagens políticas mostram-se, também, necessários. As diretrizes da OMS e da OPAS são instrumentais para identificar objetivos comuns compartilhados; a partir deles cada Estado-Membro pode refletir sobre seus

³ Em tradução livre: “Como as políticas mudam: o governo japonês e a sociedade envelhecida”

pontos fortes e fracos. Embora todos os dez planos analisados tenham chegado a um consenso em fazer da demência uma prioridade nacional, a perspectiva cultural, os valores de bem-estar social e as opções do sistema de saúde influenciaram indubitavelmente as estratégias e prioridades desses planos.

3 Gestão da política pública no Brasil: principais desafios e estratégia adotada

A temática das políticas públicas encontra especial relevância na atualidade; nela, o Estado já não mais figura como mero garantidor das liberdades individuais, tendo assumido a *persona* de agente do desenvolvimento econômico e social. (SAAD, 2011). A compreensão das demandas sociais que entrelaçam o fenômeno do envelhecimento populacional e os problemas daí advindos é ponto de partida para novas reflexões acerca da organização das relações entre Estado, Administração Pública e sociedade. Nesse passo, a discussão de políticas públicas mostra-se como argumento eficaz na busca da proteção e concretização dos direitos humanos dos envelhecidos.

A problematização da criação de políticas públicas de enfrentamento à demência começa propriamente a partir da investigação do fenômeno de envelhecimento populacional mundial e brasileiro e, das características próprias do país, com o propósito de responder como o aumento da média etária - associado a outros fatores - influencia globalmente no crescimento significativo dos casos de prevalência da doença, lançando novos desafios para a realização dos ODSs. Quanto maior a clareza desenvolvida sobre o problema, maior será a facilidade dos países e, neste caso em especial, do Brasil, para o enfrentamento das dificuldades daí oriundas.

Isso porque, diferentes grupos etários causam diferentes impactos no meio ambiente e na infraestrutura necessária. Além disso, analisar os dados referentes aos diferentes grupos etários que compõem a estrutura populacional é útil para compreender a utilização de serviços públicos pela população. A interpretação prognóstica da DADR deve ser utilizada, portanto, como um instrumento para a formulação de políticas públicas eficazes, pois trará impactos à realização da saúde e mesmo seguridade social, habitação etc.

No atual cenário, a construção de políticas públicas de enfrentamento à demência é uma meta premente, que afeta diretamente o desenvolvimento do país; quanto mais cedo as políticas sejam refletidas e deflagradas, maiores e melhores serão as chances de seu sucesso, reduzindo os gastos públicos e privados e, majorando a saúde e qualidade de vida dos doentes.

A demência vem afetando a saúde de um número cada vez mais de pessoas, notadamente as mais idosas. Estima-se que nas próximas décadas, a doença seja ainda mais

prevalente, devido ao aumento progressivo da idade média da população. De acordo com a OPAS, a previsão é que o número de pessoas afetadas triplicará nos próximos 30 anos.

Além do impacto pessoal, seja no próprio doente, ou mesmo em sua família, de acordo com a OPAS, o custo anual para a demência é estimado no ano de 2017 foi de cerca de US\$818 bilhões, o equivalente a 01% do produto interno bruto global. A previsão é que este valor possa mais que dobrar até o ano de 2030, chegando aos US\$2trilhões. Esse custo é calculado não apenas diretamente na atenção dedicada aos doentes, como no prejuízo do desenvolvimento social e econômico e na sobrecarga dos serviços sociais e de saúde, e até mesmo na perda de renda dos familiares dedicados aos cuidados do paciente enfermo.

Nesse contexto, áreas como a Medicina e as Ciências da Saúde, de modo geral, passarão a atuar de forma intensa não somente na reunião de informações e estudo da doença, mas em formas de gerenciar este problema de saúde pública. Dessa maneira, as áreas do conhecimento citadas e o Direito passaram a ter uma inter-relação. Através do Direito e, mais especialmente, através de Políticas Públicas a serem idealizadas, tornar-se-á possível ampliar a discussão sobre a demência.

O Brasil ainda não possui um plano de ação para o enfrentamento da demência, embora seja o segundo país no mundo com maior número de casos de prevalência da demência, atrás apenas da Turquia, com prevalência (95% UI⁴) de 1.691.024 e 80.600 mortes (95% UI). (GBD, 2019).

Sem uma resposta e um plano para enfrentar os desafios da DADR, o país não possui condições de estabelecer um padrão e unificar esforços. A ausência de um plano brasileiro deixa evidente a parca conscientização do governo acerca do problema e, a ausência de compromissos dos governantes. Sem um plano nacional, não há uma ação efetiva.

Ao omitir-se, o Brasil segue o comportamento de países de média e baixa renda, ignorando por completo que sofrerá um processo de envelhecimento populacional expressivo nas próximas décadas; em 2013, existiam, no Brasil, aproximadamente 20 milhões de pessoas com idade igual ou superior a 60 (sessenta) anos e, as expectativas já apontavam que, em 2025, o número de idosos chegará a 32 milhões no país. Concretizando-se essa predição, o Brasil passará a ocupar o 6º lugar no mundo em número de idosos, com a perspectiva de que a população de envelhecidos supere, no ano de 2050, o número de crianças e jovens de 0 a 15 anos, promovendo uma verdadeira transição demográfica, que se faz acompanhar de consideráveis desafios. (BRASIL, 2019c). Um destes desafios está no aumento, também

⁴ Intervalo de incerteza.

expressivo, de casos de DADR, de muito maior verificação em países de baixa e média renda: 50% da população global atualmente afetada pela demência vive em países de baixa ou média renda, podendo chegar a 75% em 2050.

Ignorando as perspectivas de recrudescimento do problema da demência, fruto, principalmente - mas não exclusivamente - do aumento da média de idade da população, o Brasil demonstra comportamento dissonante com os demais países envelhecidos e envelhecentes e, em breve, necessitará de formuladores de políticas aptos a abordar a questão de uma perspectiva nacional, considerando diferenças culturais e geográficas. Quando isso ocorrer, o Estado necessitará de dados sobre a prevalência da demência, não estando dedicado, porém, ao desenvolvimento de uma coleta e análise de indicadores para tanto.

O Brasil deveria, desde já, incorporar componentes de assistência à demência em sua política de saúde pública, levando, após, à criação de um plano nacional; estima-se que esse passo seja dado até o final de 2021, através da PEC 348/2017.

A PEC 348/2017, de autoria da Deputada Flávia Moraes, do PDT/GO, apresentado em 13/07/2017, possui por escopo incluir os cuidados de longa duração entre os direitos que compõem a Seguridade Social, promovendo várias modificações no texto constitucional. Atualmente, o projeto encontra-se com parecer positivo de admissibilidade do relator na Comissão de Constituição e Justiça e de Cidadania (CCJC), Deputado Pompeo de Mattos, do PDT/RS. (BRASIL, 2019b).

A PEC 348/2017 propõe a introdução do §14 ao art. 195 da Constituição Federal de 1988, para prever a necessidade de instituição de fonte de custeio exclusiva, além das receitas previstas no *caput* do artigo citado, destinadas ao financiamento das ações, serviços e benefícios de longa duração. Essas ações, serviços e benefícios, segundo o projeto, devem ser organizados sob forma de sistema único, obedecido um rol de diretrizes: descentralização, com direção única em cada esfera do governo; promoção de autonomia pessoal, independência e atenção à pessoa em situação de dependência para atividades da vida diária; adoção de critérios que preservem seu equilíbrio financeiro; universalidade de acesso e previsão de níveis de proteção de acordo com o grau de dependência para o exercício de atividades da vida diária.

Ao longo da pesquisa foi localizado um projeto (PL 131/2018) no Estado do Rio Grande do Sul, arquivado em 2018, que propunha a instituição de uma política estadual de enfrentamento ao Alzheimer e outras demências, com o intuito de articular ações nas áreas de saúde, assistência social, direitos humanos, inovação e tecnologia para prevenir a doença e garantir o tratamento com base nas orientações da OMS. A iniciativa se deve, dentre outros, ao fato de ser o Rio Grande do Sul o Estado com maior taxa populacional de idosos. (ALRS, 2018).

Quanto às perspectivas futuras de proteção no Brasil e, retomando os resultados do estudo de Sun et. al., pretende-se, a partir daqui, tecer considerações acerca dos problemas a serem enfrentados por uma política pública brasileira.

O primeiro objetivo a ser observado num plano de ação brasileiro é o aumento da conscientização e a redução do estigma da demência. Como demonstrado na seção supra, todos os planos do direito comparado objeto do estudo de Sun et. al. (20 00) incluíam como meta-alvo aumentar a conscientização e reduzir o estigma da demência. Ao iniciar o estudo das estratégias necessárias para garantir qualidade de vida às pessoas com demência e seus cuidadores, importante tratar o problema da conscientização, provendo informações à sociedade de modo geral sobre a demência, em busca de uma superação do preconceito e do estigma sobre o tema; imprescindível que toda a população seja devidamente esclarecida sobre dois pontos fundamentais: (i) a demência não é fruto necessário do envelhecimento; (ii) não é verdade que nada pode ser feito pelas pessoas com demência: crises podem ser evitadas e, a qualidade de vida das pessoas envolvidas pode ser drasticamente melhorada.

Mostra-se necessário, outrossim, prover informações substanciais sobre a demência e, promover uma educação e treinamento dos profissionais de saúde, não apenas para serviços destinados especificamente a estes doentes. É necessário que todos saibam - de um modo geral - prover os melhores cuidados às pessoas com demência sempre que se depararem, em suas vidas particulares ou profissionais, com esta realidade: o reconhecimento dos próprios entes familiares e de si mesmo como idoso [ou demente] potencial mostra-se como caminho para o reconhecimento e formação da identidade do idoso como sujeito de direitos. (BAYÉS, 2006, p. 193).

A publicização de informações sobre a demência mostra-se, neste ponto, importante para garantir a concretização do direito à saúde aos doentes e seus cuidadores, especialmente em seu aspecto qualidade de vida. Para que a população compreenda a necessidade e a importância de atenção à questão da demência, devem ser promovidos debates nacionais, estaduais, regionais e municipais acerca do tema, sendo que durante o estudo do tema foram localizadas iniciativas do setor médico e algum eco da defesa do tema em discussões da Câmara dos Deputados. Necessária, ainda, a conscientização dos profissionais de saúde e, mais importante, a dos agentes políticos.

Uma vez tomadas as devidas providências no sentido de esclarecer a população em geral e garantir aos profissionais de saúde envolvidos formação adequada para o enfrentamento da demência e sua taxa de crescimento nas próximas décadas, afigura-se necessário abordar o problema pertinente ao diagnóstico adequado da doença.

Segundo estimativas, no Reino Unido, apenas uma a cada trinta pessoas com demência recebe diagnóstico da doença. (UK, 2019). No Brasil, atualmente, 1,7 milhão de pessoas vivem com algum tipo de demência e, 77% não foram diagnosticadas. Ainda: o número de novos casos em pessoas com idade de 65 anos ou mais deve aumentar para quase 7 milhões até 2050. (BRASIL, 2019a). Mais: a falta de diagnóstico importa na carência de cuidados efetivos e de intervenção eficaz, impedindo a intervenção e cuidados precoces. A reduzida taxa de diagnóstico da doença - inclusive e especialmente de forma precoce - apenas faz reverberar o problema do seu enfrentamento, pois este costuma ocorrer tardiamente, permitindo o agravamento da vicissitude e, a degradação da qualidade de vida do doente e de seus cuidadores.

A promoção de protocolos para o diagnóstico precoce da doença pode contribuir, pois, significativamente, para a manutenção da qualidade de vida dos envolvidos. Todavia, o monitoramento das tendências da DADR é difícil; há extrema variação nas práticas de codificação das causas de morte e grande heterogeneidade nos métodos de apuração de casos. Diretrizes anteriores foram desenvolvidas para sistematizar a notificação de distúrbios neurológicos em geral mas, devido aos desafios diagnósticos observados com demência, são necessárias diretrizes específicas da doença. Recursos devem ser direcionados para a criação e implementação de métodos mais sistemáticos, de modo que a atualizar as estimativas para demência anualmente, fornecendo maior espectro de dados para interpretação dos subtipos da doença. (GBD, 2019).

O segundo objetivo está correlacionado com a busca por mais e melhores dados que possam subministrar elementos necessários ao estudo da DADR. Sugere-se seja incluída no plano de ação brasileiro a promoção da pesquisa sobre demência. Como visto, 9 dos 10 planos do direito alienígena identificaram a pesquisa sobre demência como um objetivo, enquanto o Brasil não possui uma produção neste sentido. Aliás, o aumento de casos em todo o mundo enseja sejam dedicados mais recursos à pesquisa da DADR dado que ainda não há tratamento eficaz ou cura; sem um tratamento potencial, aumentam os números de casos e o fardo de pessoas doentes, seus cuidadores e sistemas de saúde. (GBD, 2019).

O terceiro objetivo trata da prestação de serviços de saúde, atendimento comunitário, apoio a cuidadores, aumento da literatura sobre a demência e diminuição do estigma como objetivos comuns.

Um sistema de informações para rastrear e compartilhar dados, conhecimentos e progressos relacionados à demência dentro e entre os países foi outro ponto identificado em 7 dos 10 planos objeto do estudo. As experiências com a Agenda 2030 e os Objetivos de Desenvolvimento Sustentável também têm colocado em evidência a necessidade de dados

para a mensuração e influência de realidades, motivo pelo qual, também se reputa indispensável, em nível nacional, a coleta de dados. Dados mais recentes sobre a DADR vêm sendo coletados pela World Alzheimer Report, que produziu um estudo em 2015, pela Alzheimer Disease's International e, ainda, pela Global Burden Diseases, que elaborou estudo em 2016. (GBD, 2019).

O quinto ponto apontado é o tratamento da demência como prioridade: 9 planos destacaram especificamente a demência como prioridade de saúde pública nacional (exceção apenas no plano de ação da República da Coreia). Os índices de prevalência da doença e morte no Brasil, somados ao envelhecimento populacional e outros fatores que podem deflagrar a Doença de Alzheimer e demências relacionadas estariam, porém, a indicar que a demência é, sim, um problema de saúde pública, a exigir prioridade dos agentes políticos. Apesar dos dados estatísticos, o Brasil não dá sinais de qualquer mudança no enfrentamento do problema num futuro próximo.

A prevenção aparece como sexto ponto sugerido para o plano de ação nacional: 8 dos 10 países analisados por Sun et. al. (2020) incluíram como abordagem comum de saúde pública para prevenção de doenças, a redução de risco (excepcionado o plano da Costa Rica). Os riscos englobam desde consumo de bebidas com alta concentração de açúcar, tabagismo, sedentarismo, depressão, diabetes, obesidade, isolamento social até fatores etários e educacionais.

Todos os planos abordam metas relacionadas a serviços de apoio para cuidadores familiares (redes integradas de apoio comunitário e treinamento para cuidadores não profissionais, por exemplo), dado o impacto econômico projetado que os cuidadores têm na prestação de cuidados e, conseqüente necessidade de apoio⁵.

Historicamente, a população feminina tem maior sobrecarga de trabalho na prestação de cuidados a idosos, crianças e pessoas com algum tipo de deficiência. (BRASIL, 2019a) e, a depender da renda familiar do idoso, pode ser verificada a necessidade de subsídio estatal para o custeio dos cuidados necessários ao idoso, de forma total ou parcial.

A necessidade de cuidadores com a formação necessária à prestação dos cuidados necessários à pessoa com demência pode servir de alavanca para a qualificação de pessoas com

⁵ "Segundo dados de 2015, o custo por cuidador de pessoa com demência variou de US\$ 872 no sul da Ásia a US\$ 3.375 na região andina da América do Sul. US\$ 56.218 em países de alta renda da América do Norte. Em todas as regiões, o custo da assistência informal contribuído pelos membros da família é cerca do dobro do custo combinado de assistência social e de saúde gasto em indivíduos com demência por meio de mecanismos formais. Uma revisão sistemática constatou que em 2017 o custo anual de cuidados informais para demência na Ásia-Pacífico e América do Norte era de US\$ 109,9 bilhões e US\$ 268,9 bilhões, respectivamente." (SUN, 2020, tradução dos autores).

baixa escolarização ou relegadas à informalidade e ao desemprego. (BRASIL, 2019d). Inobstante, os planos de ação do direito comparado tomem em conta a escassez de profissionais especializados em tratamento de demência, a maioria não enfatiza a preparação e o treinamento da força de trabalho e, o treinamento a nível universitário ou além nem sempre é explicitamente abordado. (SUN et. al., 2020).

O estado emocional do cuidador pode repercutir sobre o estado do enfermo, assim como a piora nas condições do adoentado, ou seu falecimento, podem adoecer o cuidador. (BAYÉS, 2006, p. 193).

A deputada Flávia Moraes (PDT-GO) compreende a importante necessidade de que essa política de cuidados ao doente permita à família ter a ajuda de um cuidador, de modo que este receba treinamento adequado, sendo capacitado a tratar tanto os idosos, mas principalmente os casos de demência, de modo que a família não seja sobrecarregada (BRASIL, 2019a).

4 Conclusão

Cada país deve decidir quais estratégias adotar para o enfrentamento dos problemas de saúde pública. Contudo, é necessário evidenciar a demência como um assunto carecedor da atenção estatal e comunitária, de modo que os serviços públicos e privados, aí incluídos os serviços de saúde, se vejam compelidos a corrigir as distorções existentes no panorama da sociedade atual.

A consciência de que a demência é uma prioridade de saúde pública e, a adoção de um Plano Nacional de Demência no Brasil é abordada como possível instrumento destinado ao enfrentamento do problema da demência no país, promovendo a conscientização e oferecendo recursos para o planejamento, o desenvolvimento e o monitoramento dos serviços destinados ao tratamento dos pacientes.

A proteção deflagrada nos ordenamentos alienígenas pode - e deve - servir para a compreensão dos direitos que se busca garantir à pessoa com demência e seus cuidadores, subsidiando as discussões e a tomada de decisões acerca do tema.

A ausência de um plano brasileiro evidencia a diminuta conscientização do governo acerca do problema da demência e, a ausência de compromissos dos governantes. Afinal, sem um plano nacional, não há uma ação efetiva.

O Brasil segue o comportamento de países de média e baixa renda, ignorando por completo que sofrerá um processo de envelhecimento populacional expressivo nas próximas décadas. A principal consequência desta verdadeira transição demográfica, está nos

consideráveis desafios que acompanharão esta virada, dentre estes o aumento expressivo, de casos de DADR, de muito maior verificação em países de baixa e média renda.

A criação de um plano nacional de enfrentamento à demência é uma meta premente, que afetar diretamente o desenvolvimento do país; quanto mais cedo as políticas sejam refletidas e deflagradas, maiores e melhores serão as chances de seu sucesso, reduzindo os gastos públicos e privados e, majorando a saúde e qualidade de vida dos doentes.

Ao deixar de assumir uma postura proativa no enfrentamento à demência, o Brasil deve aceitar a maior repercussão à saúde de seus cidadãos e aos cofres públicos; são os custos da omissão. Diversas são as perdas econômicas ao não se conhecer e não enfrentar a situação de modo sério e verdadeiro. Já é conhecido que a atuação em prevenção é um método bastante eficaz na prevenção do surgimento de doenças. Caso um problema de saúde seja identificado e tratado em seu início, evita-se um maior gasto futuro. O mesmo ocorre com a doença de Alzheimer e demências relacionadas. Em que pese em algumas dela não exista cura, o tratamento em graus iniciais da doença permite uma sobrevida útil muito maior ao paciente, de modo que esta possa ser útil à sociedade. A inexistência dessa atenção inicial como política pública, poderá ensejar que uma sobrecarga no sistema de saúde quando o problema surgir.

Enquanto 2050 se aproxima e, com ele, o envelhecimento da população brasileira, o país necessitará de formuladores de políticas aptos a abordar a questão de uma perspectiva nacional, que considerem diferenças culturais e geográficas. Todavia, sem uma coleta e análise de indicadores para tanto, essa política será apenas paliativa.

A prestação de serviços de saúde, atendimento comunitário, apoio a cuidadores, aumento da literatura sobre a demência e diminuição do estigma como objetivos comuns estaria, em tese, englobada pela PEC 348/2017, e, estaria a merecer a promoção de políticas em nível estadual, para o enfrentamento ao Alzheimer e outras demências, levando em consideração a cultura e aspectos sociodemográficos de cada Estado-membro.

Propõe-se a criação de um plano de ação que englobe: o aumento da conscientização e a redução do estigma da demência; a pesquisa sobre a DADR; a criação de sistema de informações, em nível nacional para o rastreamento e compartilhamento de dados, conhecimentos e progressos relacionados à demência; tratamento da demência como prioridade; a prevenção; metas relacionadas a serviços de apoio para cuidadores familiares

Referências

ABREU, Célia Barbosa. VAL, Eduardo Manuel. **Políticas públicas de saúde para idosos com Alzheimer**. Revista Novos Estudos Jurídicos - Eletrônica, Vol. 20 - n. 2 - mai-ago 2015.

Disponível em <https://siaiap32.univali.br/seer/index.php/nej/article/viewFile/7889/4474>
Acesso em: 15 abr. 2020.

ALRS. **Manuela apresenta projeto para instituir política de enfrentamento ao Alzheimer no RS.** Disponível em: <http://www2.al.rs.gov.br/noticiasold/ExibeNoticia/tabid/5374/IdOrigem/1/IdMateria/314751/1/anguage/pt-BR/Default.aspx>. Acesso em: 14 abr. 2020.

ALZHEIMER'S DISEASE INTERNATIONAL (ADI). (2020). **Dementia plans.** Disponível em: <https://www.alz.co.uk/dementia-plans>. Acesso em: 26 fev. 2020.

BAYÉS, Ramón. **Afrontando la vida, esperando la muerte.** Madrid: Alianza, 2006.

BRASIL. (2019a). **Médicos defendem criação de Plano Nacional de Demência.** Câmara dos Deputados. Agência Câmara Notícias. Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/camaranoticias/noticias/SAUDE/578997-MEDICOS-DEFENDEM-CRIACAO-DE-PLANO-NACIONAL-DE-DEMENCIA.html>. Acesso em: 23 jul. 2019.

BRASIL. (2019b). **PEC 348/2017.** Disponível em: <https://www.camara.leg.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=2145273>. Acesso em: 23 jul. 2019.

BRASIL. (2019c). **Estatuto do Idoso.** Ministério da Saúde. 3 ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/estatuto_idoso_3edicao.pdf. Acesso em: 10 ago. 2019.

BRASIL. (2019d). Agência Câmara Notícias. **Deputadas elogiam sistema uruguaio de atenção ao idoso.** Disponível em: <https://www2.camara.leg.br/camaranoticias/noticias/ASSISTENCIA-SOCIAL/577917-DEPUTADAS-ELOGIAM-SISTEMA-URUGUAIO-DE-ATENCAO-AO-IDOSO.html>. Acesso em: 23 jul. 2019.

CAMARANO, Ana Amélia; PASINATO, Maria Teresa. **O envelhecimento populacional na agenda das políticas públicas.** In: CAMARANO, Ana Amélia (Org.). Os novos idosos brasileiros: muito além dos 60? Rio de Janeiro: Ipea, 2004, p. 255. Disponível em http://ipea.gov.br/portal/images/stories/PDFs/livros/Arq_29_Livro_Completo.pdf Acesso em: 15 abr. 2020.

CAMPBELL, John Creighton. **How policies change: the government and the aging society.** Princeton Legacy Library, 1992.

GBD. (2019). **Global, regional, and national burden of Alzheimer's disease and other dementias, 1990-2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016.** The Lancet Neurology, ISSN: 1474-442, Vol. 18, Issue: 1, Page: 88-106. DOI:[https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(18\)30403-4](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(18)30403-4). Acesso em: 14 abr. 2020.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. (2019). **Demência.** Disponível em: <http://alzheimerportugal.org/pt/text-0-9-32-18-o-que-e-a-demencia>. Acesso em: 24 jul. 2019.

SAAD, Amauri Feres. **Contribuição ao estudo do regime jurídico das políticas públicas em direito administrativo.** 2011. 210 f. Dissertação (Mestrado em Direito) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo, 2011.

SUN, Fei et. al. (2020). **National policy actions on dementia in the Americas and Asia-Pacific: Consensus and challenges**. Revista Panam Salud Publica. 2020;44:e2. Disponível em: <https://doi.org/10.26633/RPSP.2020.2>. Acesso em: 12 abr. 2020.

UNITED KINGDOM. **Living well with dementia: a national dementia strategy**. Disponível em: https://assets.publishing.service.gov.uk/government/uploads/system/uploads/attachment_data/file/168220/dh_094051.pdf. Acesso em: 23 jul. 2019.