

QUANDO O DIREITO À SAÚDE CHEGA NA DOENÇA DE ALZHEIMER

WHEN THE RIGHT TO HEALTH REACHES THE ALZHEIMER'S DISEASE

Elisângela Maia Pessoa*
Mário Augusto Silva Araújo **

Como citar: PESSÔA, Elisângela Maia; ARAÚJO, Mário Augusto Silva. Quando o direito à saúde chega na doença de alzheimer. **Revista do Direito Público**, Londrina, v. 17, n. 1, p. 91-108, abr. 2022. DOI: 10.5433/24157-108104-1.2022v17n1p.91. ISSN: 1980-511X

Resumo: Considerando o aumento dos índices da Doença de Alzheimer a nível mundial, emergiu o desejo de suscitar reflexões quanto ao atendimento público, em saúde, ofertado as famílias e pessoas que convivem com DA. Rela-se o dilema vivido pelas famílias que necessitam de atendimento público especializado para DA, em suas mais diversas peculiaridades e particularidades. Apontam-se relatos oriundos de resultado de pesquisa qualitativa, com reflexões complementadas via levantamento bibliográfico e legislativo. Fica nítida a responsabilização familiar, em detrimento a um Estado que deveria estar garantindo as mínimas condições de qualidade de vida, tanto para com as pessoas que convivem, quanto para os/as acometidos/as pela doença. As famílias vivem em constante angústia e desesperança, o que se acirra tanto pela falta de compreensão da doença em sua totalidade, quanto pela ocorrência de períodos de crise de seus familiares, uma vez que não tem sido possibilitados serviços especializados – mesmo nos Centros de Atenção Psicossocial em Saúde Mental – que um paciente com DA requer. Assim, deve a rede de atendimento do Sistema Único de Saúde se adequar à realidade que o impacto da causa – para além da culpabilização das famílias –, tendo em vista que aquela assistência é própria da dignidade da pessoa humana.

Palavras-chave: Doença de Alzheimer. Direito à Saúde. Política Pública.

Abstract: Considering the increase in Alzheimer's disease rates worldwide, the desire to raise reflections on public health care emerged, offering families and people living with DA. Report the dilemma experienced by families that need specialized public care for DA, in its most diverse peculiarities and particularities. Reports from qualitative research results are pointed out, with reflections complemented by bibliographic and legislative

*Doutora em Serviço Social (PUCRS) Pós-doutora em Antropologia (UFPB). Professora da Universidade Federal do Pampa - Serviço Social Campus São Borja. E-mail: elisangelapessoa@unipampa.edu.br

**Mestre em Constituição e Garantia de Direitos (UFRN). Membro Fundador Instituto de Direito Administrativo Seabra - IDASF. E-mail: marioaugustoaraujo@yahoo.com.br

surveys. Family accountability is clear, to the detriment of a state that should be guaranteeing the minimum conditions of quality of life, both for the people who live with it and for those affected by the disease. Families live in constant anguish and hopelessness, which is aggravated both by the lack of understanding of the disease in its entirety, and by the occurrence of periods of crisis for their family members, since specialized services have not been made possible - even in Health Centers. Psychosocial Care in Mental Health - that a patient with DA requires. Thus, the care network of the Unified Health System must adapt to the reality that the impact of DA causes - in addition to blaming families -, considering that that assistance is proper to the dignity of the human person.

Keywords: Alzheimer's Disease. Right to Health. Public Policy.

INTRODUÇÃO

Ao se ponderar questões quanto ao direito ao atendimento público de pessoas diagnosticadas com a Doença de Alzheimer, há que se fazer menção as diretrizes constitucionais em relação à administração pública promover o direito à saúde. Desta forma, deve ser explicitado o fato de que existe uma relação de caráter obrigacional e, portanto, prestativo, que envolve planejamento administrativo, orçamentário e financeiro, mediante o uso de ferramentas aptas a melhorarem as condições de vida, que objetivem harmonizar e equilibrar situações sociais desiguais.

Gotti (2012, p. 40-41) entende que os direitos prestacionais são, “por conseguinte, sobretudo, direcionados ao Estado, para quem surge, na maioria das vezes, deveres de prestações positivas, visando à melhoria das condições de vida e à promoção da igualdade material”. Destaca-se que a saúde possui proposta conceitual encampada pela Organização Mundial de Saúde – OMS como um estado geral que abrange, bem-estar físico, mental e social e não apenas a ausência de doença, o que resulta no entendimento de que o atendimento público aos sujeitos deve levar em consideração à ótica do seu aspecto biopsicossocial.

O aspecto biopsicossocial deve ser entendido a partir da interação entre o componente clínico, biológico e o meio em que se vive, porque a soma dessas interações resulta na construção de individualidade que pode moldar o caráter subjetivo de cada ser, o que certamente, deveria ser levado em consideração no âmbito da delimitação de diagnósticos clínicos enquanto uma estratégia de abordagem e tratamento. Destaca-se que o direito à saúde, além do que é prescrito pela Constituição Federal (BRASIL, 1988), possui um arcabouço normativo específico: a Lei 8.080/1990¹, também conhecida como Lei do Sistema Único de Saúde, que em seu art. 2º especifica que “a saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício” (BRASIL, 1990).

O direito à saúde se classifica como direito social, ou seja, aquele em que o Estado deve agir para proporcionar a valoração da dignidade de vida do sujeito. Nesse sentido, um dos princípios basilares é a integralidade da assistência ao/a cidadão/a, que deve ser compreendida como uma atividade articulada e permanente na perspectiva preventiva e curativa, no âmbito individual e coletivo² e que objetiva aperfeiçoar, por meio da descentralização das atividades institucionais do Estado as mais diversas demandas.

Dentre o universo de doenças que exigem cuidados intensos, e portanto, deveriam receber total respaldo de atendimento público, encontra-se a Doença de Alzheimer, constituindo-se como doença neurológica, degenerativa e lenta. Em geral, a patologia leva o indivíduo a ter problemas com o desempenho da memória e das suas funções cognitivas. Dada situação leva a pessoa acometida pela DA a perda da autonomia, tornando-a dependente de outras pessoas (SANTOS;

1 Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências.

2 É a previsão do art. 7º, inciso II da Lei do SUS, que “as ações e serviços públicos de saúde e os serviços privados contratados ou conveniados que integram o Sistema Único de Saúde (SUS), são desenvolvidos de acordo com as diretrizes previstas no art. 198 da Constituição Federal, obedecendo ainda aos seguintes princípios: [...] II – integralidade de assistência, entendida como um conjunto articulado e contínuo das ações e serviços preventivos e curativos, individuais e coletivos, exigidos para cada caso em todos os níveis de complexidade do sistema” (BRASIL, 1990, s.p.).

BORGES, 2015).

É fato que a Doença de Alzheimer, requer uma diversidade de cuidados integrais que ultrapassam questões clínicas. Índices mundiais, estimaram, o fato de que em “2010, 35,6 milhões de pessoas em todo o mundo irão viver com demência. Prevê-se que este número quase duplique a cada 20 anos, atingindo os 65,7 milhões em 2030 e os 115,4 milhões em 2050” (PRINCE; JACKSON, 2009, p. 7). Já no Brasil, esse índice, conforme a Associação Brasileira de Alzheimer – ABRAZ), representava em torno de 1 milhão de casos em 2010, podendo chegar a 1,6 milhões em 2020. É fato que os dados – índices da doença – podem estar fragilizados, pois muitos pacientes, por exemplo, acabam sendo cadastrados em Hospitais, Clínicas, Estratégias de Saúde da Família entre outras instituições, por desdobramentos ou patologias decorrentes da DA. Nesse sentido, o diagnóstico inicial não fica registrado como tal, o que implica em diminuída divulgação de seus impactos em termos de saúde pública (ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ALZHEIMER, 2018).

Identificar como está organizada a rede em saúde e os atendimentos públicos que deveriam ser prestados aos que convivem com a DA torna-se primordial, porque esta doença é uma das que mais afeta a população que envelhece. No Brasil, assim como na maioria dos países, nas últimas décadas, vivencia-se um considerável aumento da expectativa de vida. Segundo o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE, a expectativa de vida de uma pessoa nascida em 2019, em média, está em 76,6 anos. Isso representa um aumento de três meses em relação a 2018 (76,3 anos). A expectativa de vida dos homens passou de 72,8 para 73,1 anos e a das mulheres foi de 79,9 para 80,1 anos (IBGE, 2020). Destaca-se que o aumento da expectativa de vida brasileira, não deveria indicar situação problema, visto que vários condicionantes – descoberta de vacinas, diminuição da natalidade e acesso a bens e serviços –, felizmente tem prolongado a vida humana, porém fato preocupante reside, na possibilidade do Estado não ofertar atendimento público ao referido contingente de pessoas idosas.

Há indícios, a partir de contato com profissionais da saúde e famílias que convivem com a doença, de que não há disponível atendimento público especializado que acolha efetivamente as demandas que giram em torno da DA. Tal situação agrava-se principalmente quando os/as acometidos/as passam por crises comportamentais que levam a agressões físicas e verbais, sexualidade exacerbada, perambular por ruas e cidades, alucinações, (in) reconhecimento de si próprios/as, dentre outras consequências. Diante dessas situações, a família não conta com uma instituição de atendimento pública que responsabilize-se por intervenções, nem mesmo os órgãos de segurança pública como Polícia Militar ou Corpo de Bombeiros, ou órgãos de atendimento a questões de emergência em saúde como SAMU, pois os mesmos colocam-se como (in) capacitados, para atender as famílias que se encontram em situação de emergência diante das consequências da DA. Os próprios Centros de Atenção Psicossocial em Saúde Mental não estão atendendo idosos/as ou demais pessoas com a Doença de Alzheimer por entenderem que não se trata de doença mental, deixando a família, muitas vezes sem preparação, a mercê de um cuidado autodidata que nem sempre é condizente com as necessidades do/a familiar.

Didaticamente o presente artigo está dividido em dois itens, onde no primeiro se abordam questões constitucionais sobre o direito a saúde e conseqüentemente ao atendimento público das pessoas acometidas pela Doença de Alzheimer, a partir da experiência jurídica e do estudo de

políticas públicas já realizados pelo autor, em análises de fontes documentais e bibliográficas.

Já no segundo item apresenta-se um recorte de resultado oriundo de pesquisa de pós-doutorado realizada pela autora, que versou sobre a gestão da doença de Alzheimer, a partir da perspectiva das famílias que convivem com um familiar com DA. A pesquisa realizada em 2018/2019 foi do tipo qualitativa, compreendeu entrevistas com treze famílias ligadas a Associação Brasileira de Alzheimer – ABRAZ de três regiões do país (Paraíba, Pernambuco e Rio Grande do Sul). Foi aplicada entrevista com roteiro aberto, após assinatura de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Quanto à análise dos dados foi realizada via análise de conteúdo à luz do método dialético crítico, enquanto suporte primordial para leitura crítica da realidade nas suas mais variadas expressões, tendo como categorias do método a historicidade, contradição e totalidade. As famílias foram identificadas como Família A, Família B e assim sucessivamente. Todos os parâmetros éticos que envolvem pesquisadas com seres humanos foram respeitados, mediante parecer de Comitê de Ética em Pesquisa.

Nesse recorte situacional, apresenta-se a partir da fala dos/as entrevistados/as o cotidiano de atendimento ao familiar com a Doença de Alzheimer onde fica nítida a responsabilização familiar do atendimento em detrimento a um Estado que deveria estar garantindo as mínimas condições de qualidade de vida para a pessoa que convive com a DA.

1 DIRETRIZES CONSTITUCIONAIS DO CUSTEIO DAS POLÍTICAS PÚBLICAS DE ATENDIMENTO SAÚDE E O ENFRENTAMENTO DA DOENÇA DE ALZHEIMER

Quando se pensa no processo de planejamento de políticas públicas primeiro deve ser delimitado o aspecto do público-alvo, que é a amplitude institucional/administrativa, e segundo a forma de estruturação orçamentária e financeira, o que possibilitará o custeio das atividades voltadas para atender a demanda da sociedade. A dimensão orçamentária da despesa pública é a perspectiva autorizativa (permite) e alocativa (destina) do gasto que se pretende realizar porque o orçamento público – em que pese se bifurcar em um viés tridimensional através do Plano Plurianual, Lei de Diretrizes Orçamentárias e Lei Orçamentária Anual –, possui compreensão operacional nesta última, em que se observa a destinação concreta dos recursos públicos.

A Lei Orçamentária Anual (LOA) é o permissivo legal onde há o limite de atuação administrativa do/a gestor/a público para encampar as estratégias de enfrentamento estabelecidas pelo seu plano de governo. Como o orçamento é expresso através de Lei, é necessário destacar que se trata de decisão política em que se identificam prioridades para alocação de recursos públicos. Sobre o custeio do direito à saúde, a Constituição Federal de (BRASIL, 1988) determina um investimento mínimo compulsório, que também deve ser entendido como indexação mínima orçamentária porque obriga todos os entes federados a destinarem parte da sua receita às atividades que possuem caráter naquele rol de serviços públicos.

Um referencial normativo que regulamenta a referida diretriz constitucional é a Lei Complementar Federal nº 141 de 2012, que determina especificamente o cálculo das despesas mínimas em saúde a serem realizadas pelos estados-membros. Este indicativo, proporciona

o entendimento de que o custeio mínimo de atividades que fomentam e desenvolvem serviços públicos em saúde é uma obrigação permanente do Estado, não passível, pois, de qualquer supressão (BRASIL, 2012).

A obrigação da administração pública em termos de investimento mínimo para a prestação de serviços públicos de saúde vai além do campo eminentemente formal tal qual disposto como “a saúde é direito de todos e dever do Estado”. Como vincula prioridades orçamentárias do gestor público, proporciona o entendimento de que o pleito pela descentralização dos serviços de saúde para atendimento específico possui legitimidade porque as escolhas constitucionais moldaram a formulação das normas jurídicas e, por via de sequência, o processo de planejamento das políticas públicas.

No que diz respeito ao custeio das políticas públicas correlatas à saúde a ideia de distribuição de recursos da União para os demais entes federados significa fomento à promoção da dignidade da pessoa humana porque o custeio de direitos é atividade-meio de algo para o alcance de um dos objetivos fundamentais da república: o desenvolvimento nacional. O financiamento das ações do Sistema Único de Saúde – SUS, portanto, é uma ferramenta importante para a promoção da redistribuição de recursos ao longo do território nacional, pois proporciona capacidade de resposta do poder público e constrói uma rede de atendimento apta a apresentar resultados mais eficazes.

Em termos de otimização do gasto público pautado no critério da descentralização administrativa, o Ministério da Saúde criou os Centros de Atendimento Psicossocial – CAPS através da Portaria GM 224/92, em que pese à época já existir uma experiência no Estado de São Paulo que começou em 1986, sendo seu objetivo voltado em um primeiro momento – posteriormente foram implantados CAPSad para Álcool e Outras Drogas, CAPSi para atendimento a Crianças e Adolescentes e CAPS III com atendimento 24 horas – ao enfrentamento das doenças mentais.

Os CAPS são unidades especializadas em saúde mental que objetivam tanto o tratamento como a reinserção do sujeito diagnosticado clinicamente com transtorno mental grave e persistente. Utiliza como ferramenta o atendimento interdisciplinar composto por uma equipe multiprofissional composta de médicos, assistentes sociais, psicólogos, psiquiatras e outros especialistas. Se constituem como um exemplo de estrutura física destinada à execução de política pública estruturante baseada na reforma psiquiátrica, onde se pretende enfrentar as dificuldades de quem é diagnosticado clinicamente com algum transtorno mental pautado no processo de reabilitação psicossocial. Ainda, se apresenta como um modelo substituto ao asilar, aquele em que os pacientes deveriam morar nos estabelecimentos, também conhecidos como manicômios.

O processo de estruturação do CAPS deve levar em consideração toda a população, por esse motivo, inclusive existe a rede específica de atendimento destinada às crianças e adolescentes, o que demonstra uma descentralização específica com base no contexto macro do processo de reforma psiquiátrica e da própria consolidação da Política Nacional de Saúde Mental (BRASIL, 2001). Contudo, em relação à estruturação do CAPS, não se vê, pelo menos em termos normativos, uma política pública direcionada de atendimento à pessoa idosa, e, especificamente quanto a Doença Alzheimer, o que torna-se preocupante, visto ser doença que provoca mudança na dinâmica

da família, a partir do momento que a doença imprime várias fases com diferentes complicações criando dificuldade para que as famílias dimensionem as modificações que ocorrerão em seu cotidiano.

Vale lembrar que em virtude da especificidade da doença e da demanda pelo atendimento próprio a uma equipe multidisciplinar, tanto para o/a acometido/a como para a sua família, o tratamento da doença de Alzheimer requer um estudo específico quanto ao seu custeio. No âmbito da adequação institucional do controle da Doença de Alzheimer, é incontroverso o fato de que se deve haver um planejamento específico por causa do aumento da expectativa de vida do brasileiro. Embora haja registros de caso de pessoas com a DA aos 40, 50 anos de idade, o chamado Alzheimer precoce, o público-alvo são pessoas com idade avançada.

Segundo o Ministério da Saúde Alzheimer é uma doença que deve ser conceituada com a seguinte perspectiva: “transtorno neurodegenerativo progressivo e fatal que se manifesta pela deterioração cognitiva e da memória, comprometimento progressivo das atividades de vida diária e uma variedade de sintomas neuropsiquiátricos e de alterações comportamentais” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2020, s.p.). Nesse sentido, resta o questionamento: Não seria o CAPS Saúde Mental, a instituição responsável por corroborar com um atendimento especializado a família e aos/as acometidos pela Doença de Alzheimer?

Ressalta-se que como é uma doença que possui repercussão na capacidade cognitiva e na memória do sujeito, toda a estrutura familiar é diretamente impactada nas suas relações sociais, assim como, os lapsos de memórias requerem da família maiores cuidados específicos no que diz respeito ao acompanhamento integral. Autores/as constataram que o ato do cuidado envolve, em média, dedicar-se mais da metade do dia a pessoa idosa com DA, em “pesquisa qualitativa com 14 familiares, dez cuidadores afirmaram que a carga horária diária era acima de 12 horas, e que alguns membros da família se sentem abatidos pela demanda nas 24 horas” (SILVA; PASSOS; BARRETO, 2012, p. 729).

Em virtude do impacto financeiro que a Doença de Alzheimer provoca na vida financeira da família já houve 02 (duas) tentativas legislativas, que tramitaram na Câmara dos Deputados, que pretendiam destinar 01 (um) salário-mínimo mensal ao acometido pela DA que comprovasse não possuir meios de prover a própria manutenção e nem tê-la provida por sua família. Em que pese o arquivamento dessas propostas, tramitam, tanto na Câmara, como no Senado, projetos de lei que objetivam conceder isenção de imposto de renda para pacientes da Doença de Alzheimer em virtude do custo operacional do seu tratamento, o que demonstra a dimensão do problema que deve ser combatido pela administração pública no âmbito das políticas públicas correlatas à saúde. O embasamento destas últimas duas iniciativas legislativas leva em consideração o reconhecimento, pelo Poder Judiciário, especificamente do Superior Tribunal de Justiça, no sentido de que a DA é entendida como uma doença grave apta a ensejar a isenção do imposto de renda.

Oportuno informar que conforme determina a Portaria nº 491/2010 do Ministério da Saúde³

3 Embora essa portaria trate do protocolo clínico e diretrizes terapêuticas – Doença de Alzheimer, ainda tratava-se de anexo da Portaria SAS/MS nº 375, de 10 de novembro de 2009, que aprova o roteiro a ser utilizado na elaboração de PCDT, no âmbito da Secretaria de Atenção à Saúde – SAS, vindo tornar-se protocolo desmembrado somente em 2013 (BRASIL, 2009).

dois fatores, além do desgaste do indivíduo e do seu núcleo familiar, caracterizam a complexidade e o custo elevado em relação à Doença de Alzheimer, cujo tratamento envolve a atuação de equipe multidisciplinar e a intervenção de substâncias farmacológicas: a) o diagnóstico por exclusão; e, b) o tratamento (BRASIL, 2010). Especificamente quanto ao Alzheimer, a preocupação governamental com o atendimento aos seus pacientes ainda é tímida, possui como principal referência o protocolo clínico e diretrizes terapêuticas balizados pela Portaria nº 1.298/2013, do Ministério da Saúde. A referida portaria considera a necessidade de diretrizes nacionais para diagnóstico, tratamento e acompanhamento dos indivíduos com esta doença. Apesar disso, essa portaria se apresenta de forma frágil sem grande abertura ao atendimento, deixando sob responsabilidade de cada gestor a oferta de serviços, pois somente mostra que:

Art. 2º É obrigatória a cientificação do paciente, ou do seu responsável legal, dos potenciais riscos e efeitos colaterais relacionados ao uso de medicamento preconizado para o tratamento da doença de Alzheimer (...) Art. 3º Os gestores estaduais e municipais do SUS, conforme a sua competência e pactuações, deverão estruturar a rede assistencial, definir os serviços referenciais e estabelecer os fluxos para o atendimento dos indivíduos com a doença em todas as etapas descritas no Anexo desta Portaria. (BRASIL, 2013).

Ressalta-se que o componente territorial das políticas públicas deve levar em consideração algumas variantes, tais como a natureza climática do espaço, densidade demográfica e enquadramento da faixa etária, inventário logístico quanto à existência de hospitais, capacidade de resposta da rede de atendimento e doenças típicas da localização geográfica e demais variantes, como, por exemplo, a expectativa de vida. Tais medidas são essenciais para que não se impeça a universalização do atendimento, um dos critérios basilares de atendimento da rede SUS via política pública.

Logo, é preciso que se faça uma análise sobre a operacionalidade de políticas públicas para pacientes com a Doença Alzheimer, pesquisando a característica de seu atendimento o seu enfrentamento ideal. Por isso é de fundamental importância que se averigue a possibilidade do atendimento da rede pública de saúde à família e ao/a acometido/a pela Doença de Alzheimer, o que caracteriza a perspectiva empírica da pesquisa em tela. Independente do paradigma quanto à DA ser tratada no âmbito neurológico ou psiquiátrico, é fato que todos/as precisam de atendimento e se o CAPS Saúde Mental, não constitui a melhor instituição de atendimento público a pessoa com a Doença de Alzheimer, há que se prever órgão que se responsabilize por suporte ao/a acometido/a e sua família, pois o cotidiano de convívio com a doença não somente, ultrapassa as possibilidades econômicas familiares, mas todo um contexto que exige profissionais especializados e preparados para nuances e realidades impostas pela doença.

Diante da necessidade, de visibilidade do arcabouço de cuidados que se requer diante da DA o próximo item, a partir das entrevistas realizadas, traz à tona a difícil realidade de acesso e necessidades de atendimento público demandas no contexto de busca de dignidade a pessoa e a família que recebe o diagnóstico de DA.

2 ENTRE O DIREITO E A REALIDADE: A EXPERIÊNCIA DAS FAMÍLIAS QUE CONVIVEM COM A DOENÇA DE ALZHEIMER

O presente item traz à tona de forma especial depoimentos de 13 de famílias que convivem com uma pessoa com a Doença de Alzheimer⁴. As dificuldades vivenciadas pelas famílias e pessoas que convivem com a DA cumpre longo itinerário de dificuldades e angústias que perpassam: compreensão sobre o alcance e características da doença, descoberta e/ou diagnóstico, disputa por diferentes especialidades de profissionais da saúde, diversidade de necessidade de atendimento por diferentes áreas do conhecimento, culto à medicação, assim como falta de seu acesso e fragilidades de serviços da rede pública que atendam as demandas de convívio cotidiano com a doença.

Quanto à compreensão da doença, tem se tornado recorrente certos equívocos, necessitando diferenciar a concepção que se tem sobre demência e Alzheimer, já que, por vezes, são indicadas como sinônimos. A demência constitui “um grupo de sinais e sintomas, caracterizada por desenvolvimento de múltiplos déficits cognitivos (...) interferência nas atividades sociais e ocupacionais e declínio da memória” (SANTIAGO, 2018, p. 24). Assim, nem todo/a o/a idoso/a que tem demência necessariamente tem a Doença de Alzheimer. De forma geral a maioria das famílias relata as incertezas quanto ao diagnóstico, indicando que muitos médicos, hesitam e usam o termo “provável diagnóstico”, retardando uma posição concreta:

depois de uns três anos que ele estava lidando com ela, ele bateu o martelo e disse que realmente ela tinha todos os sintomas que se enquadram em Alzheimer [...] a partir dali então a gente começou a tratar ela como Alzheimer” (Família 5).

Até na própria capital, a gente tem uma dificuldade de diagnóstico dos médicos entenderem realmente o que é a doença de Alzheimer, porque é uma doença de exclusão, né, a gente tenta excluir qualquer outra causa para poder chegar na demência de Alzheimer, então não é tão fácil (Família 1).

Pode ainda, ocorrer tanto diagnósticos imprecisos quanto preconceituosos, como se o fato da presença da perda de memória fosse algo natural da velhice, a chamada “caduquice”: “então nem todo mundo está disposto a entender e nem todo mundo acha que é doença, então tem que estar sempre um junto com a vó” (Família 2). A naturalização quanto ao fato de que “velho é esquecido” ou “quem está envelhecendo esquece”, estimula situações que levam a diagnósticos tardios, ou em pior situação minimizam investimentos uma vez que pode criar o rótulo de que se trata de “doença de velhos”.

As sociedades constroem diferentes práticas e representações sobre a velhice, como por exemplo, a posição social dos/as velhos/as na comunidade e nas famílias e o tratamento que lhes deve ser dispensado em detrimento aos mais jovens. Temos países onde o/a idoso/a é venerado – a exemplo do Japão – assim como temos culturas onde o/a mesmo/a é considerado um fardo, por não ser mais considerado produtivo – muito comum em países chamados em desenvolvimento quanto estes adotam uma perspectiva liberal ou conservadora em termos de políticas de atendimento a

4 No total das famílias apenas uma tem um membro com Alzheimer com menos de 60 anos de idade.

pessoa idosa. Nessa perspectiva mercadológica há aqueles que podem indicar que investimento no tratamento de pessoas idosas pode ser desperdício, mesmo que sejam cuidados paliativos que visam proporcionar o mínimo de qualidade de vida:

[...] nesse meio tempo ela teve um acidente vascular isquêmico e ela foi internada e aí saiu lá do hospital sem falar mais e sem andar, eu disse “meu Deus, e aí como é que eu vou tratar? Mais uma vez, o médico me disse que não tinha como tratar, que chegava ali já não tinha mais jeito. Eu disse não, deve ter uma forma [...] (Família 1).

A partir da pesquisa realizada, se identificou algo preocupante quanto ao diagnóstico que reside na questão de que para um “provável diagnóstico” seriam necessários vários especialistas, consultas e exames – pouco acessíveis no sistema público. Esse cenário pode ser agravado, conforme aponta Tese de Doutorado de Feriani (2017), pelo fato de que a diversidade de sintomas tem levado a uma arena de disputa entre diferentes áreas da saúde principalmente entre psiquiatras, neurologistas e geriatras, onde cada área toma para si a centralidade do acompanhamento criando um jogo de empurra, constrangimento e até mesmo competição.

apesar de vocês dizerem que a especialidade não é o mais importante, gostaria de saber como cada especialidade pode contribuir para a compreensão da doença; como se dá o diálogo entre neurologia, psiquiatria e geriatria; se existe esse diálogo e como vocês o veem”. O psiquiatra foi o primeiro a tomar a fala: “quando tem mais alteração de comportamento, vai no psiquiatra; uma alteração mais cognitiva, motora, vai no neuro...” E a geriatra logo interrompeu: “e quando está tudo ‘estrupeado’, manda para o geriatra! (FERIANI, 2017, p. 75).

Embora o Estatuto do Idoso (BRASIL, 2003) aponte a necessidade de o sistema público contar com o atendimento de um geriatra, são raras as unidades de saúde no Brasil que dispõem atendimento do referido profissional. Embora o SUS disponha de psiquiatras e neurologistas, é fato que são consultas limitadas que acarretam longa fila de espera, chegando a espera superar doze meses. “É toda uma dificuldade de conseguir médico, no posto ele está com um encaminhamento já vai fazer dois anos” (Família 5). Dessa forma, a falta de acesso a médicos/as torna-se uma constante, “tem um posto de saúde aqui do bairro da comunidade, mas para vir médico aqui a gente fica em cima da agente de saúde para poder estar mandando e mesmo assim acho que faz uns 3 anos que médica mesmo não vem” (Família 8). Destaca-se que a mesma diversidade de profissionais seria necessária para o tratamento complementar à medicação conforme relatam as famílias:

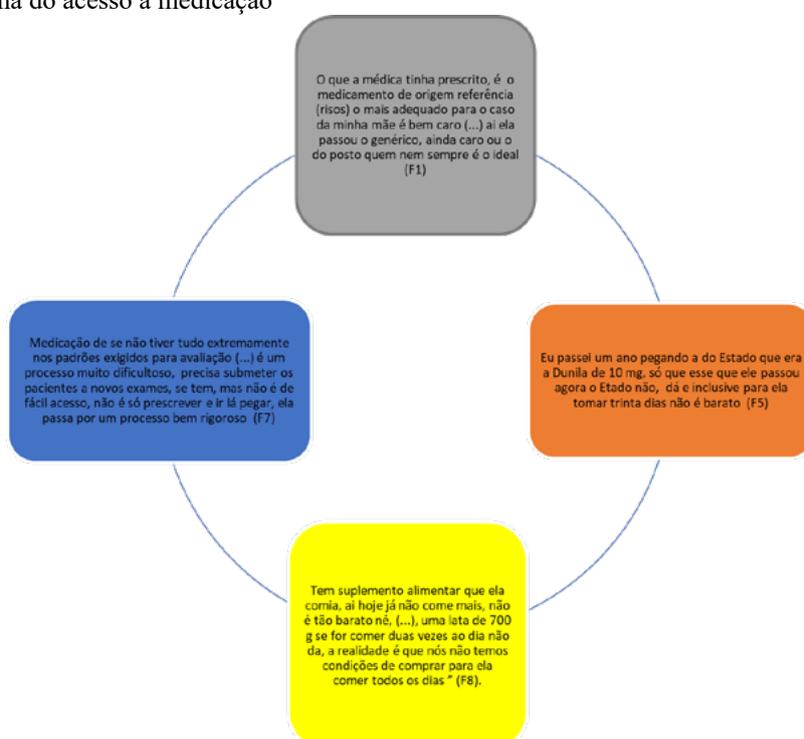
Você tem o médico, que vai ter que dar o nome para você do que que está acontecendo com o seu familiar em casa. Ao longo o médico vai sair de cena, o neurologista sai de cena, entra o geriatra e aí então vem a equipe. A equipe começa com o terapeuta ocupacional que ele vai trabalhar muito o doente [...] Eu posso chamar a nutrição, porque a pessoa não quer comer, não engole mais, não tem mais poder de saber que vai deglutir, então eu vou chamar a nutrição para ver que alimentação tem que mudar [...], começa aparecer o pé equino, que é chamado aquele pezinho de bailarina, aí entra o terapeuta ocupacional, ele tem que ter essa visão pra poder chamar nesse caso a fisio, tenho que chamar a enfermeira, para

que ele não venha fazer as famosas feridas [...]. Ai a pessoa começa enlouquecer, ai a gente entra com o psicólogo (Família 4).

Segundo a Agência Nacional de Saúde Suplementar (2020), apenas 24,2 % dos/as brasileiros/as tem plano de saúde privado, assim a maioria das famílias brasileiras não dispõe de recursos ou planos privados que deem conta de proporcionar cuidados especializados, quando muito conseguem manter uma/um cuidadora/o formal com muitas dificuldades, ou ainda criam arranjos nem sempre adequados, “olha a senhora que cuida meu pai, não é cuidadora, ela é a empregada da casa, porque eu não tenho condições de pagar duas, porque eu trabalho e eu sou a única filha e ele vive comigo e aí essa cuidadora, ela cozinha, lava ela arruma a casa e ela cuida dele” (Família 6). As famílias, sem alternativa, acabam se tornando autodidatas em funções que deveriam ser desenvolvidas por profissionais habilitados em saúde ou ainda precarizam os cuidados tanto de cuidadores/as formais quanto cuidadores/as familiares.

Considerando a fragilidade de consultas adequadas em número suficiente com especialistas, acrescida da falta de acesso a uma equipe multiprofissional a família vê na medicação⁵ a amenização da sobrecarga de atividades como se fosse a solução, “depois do diagnóstico existe o tratamento medicamentoso e o não medicamentoso [...] muitos médicos colocam o medicamentoso e esquece o mais importante que é o não medicamentoso, que é o cuidado” (Família F1). Porém, conforme figura abaixo, infelizmente, fica evidente que o acesso à medicação é envolto por uma série de dificuldades que gira em torno de falta de medicação, burocratização, medicação inadequada ao perfil do/a doente etc.

Figura 1 – O dilema do acesso à medicação



Fonte: sistematizado pelos/as autores/as, 2020.

⁵ Para além da medicação trivial, as famílias ainda buscam apoio para concessão de fraldas geriátricas e suprimentos alimentares quando já se perdeu a função de deglutição.

Nesse sentido, fica evidente que nem todos/as conseguem acessar a medicação, “dez por cento das pessoas recebem o remédio, dez por cento da população, só dez por cento recebe o remédio” (Família 3), ou ainda a mesma nem sempre seria a primeira opção indicada pelo/a médico/a levando em conta que existe uma relação básica disponível junto as farmácias da rede pública. Contudo, considerando que ainda não existe cura para a Doença de Alzheimer, somente a medicação que ameniza sintomas não dá conta das necessidades de atendimento integral da saúde de quem convive com DA que ultrapassa aspectos físicos e abrange questões emocionais, sociais, econômicas e etc.

É uma pena, porque a medicamentoso a gente sabe, mas nos laboratórios, ninguém vai abrir a boca, os médicos né, de dizer que a parte medicamentosa ela funciona até na fase moderada, depois ela não funciona, como dizem que funciona, sabe?” (Família 1).

“Existe um mito da medicação milagrosa e da palavra final do médico, não se tem ideia da magnitude do cuidado” (Família 7).

Existe um consenso biomédico, também indicado pela Associação Brasileira de Alzheimer – ABRAZ, de que a doença é uma demência caracterizada geralmente em três fases, que progressivamente modifica o cotidiano da família e o sujeito acometido pela doença. A fase inicial ou leve se caracteriza pela perda de memória recente e dificuldades em exercer atividades diárias, porém ao evoluir a doença, as dificuldades do indivíduo ficam mais elevadas e evidentes, podendo caracterizar a fase moderada. Já na fase grave, observam-se complicações na fala, na noção de espaço e com o uso de objetos. Na medida em que a pessoa doente avança, em cada fase o medicamento pode ser usado para controle, entrando em cena a necessidade de profissionais diversos, como já apontado, mas, sobretudo a busca por uma rede de suporte, principalmente quando o familiar torna-se agressivo ou fora de controle. Nessas situações a família lamenta o fato de não ter um órgão que emergencialmente atenda a pessoa com DA:

se ele já está numa fase que você já sabe que é Alzheimer, tem que ser emergencial, pergunte se você tem numa emergência dessas, um local onde você leva a pessoa numa crise, num surto, por Alzheimer, você não tem. Você encontra filas e filas de ambulâncias paradas [...]. Tem que chegar brigando no hospital, em casa muita gente que não tem noção do que possa ser, tranca, amarra, isso são relatos que a gente encontra, você depende dos outros, depende do poder público (Família 4).

Entre uma entrevista e outra as famílias relatam que quando seus familiares entram em processo agressivo ou surto não tem a quem recorrer, pois quando se aciona os CAPS SaúdeMental o mesmo não visualiza o Alzheimer como sendo doença de seu atendimento – embora seja tratada por psiquiatras e leve a um sério comprometimento mental e cognitivo –. O mesmo ocorre com hospitais que tratam sintomas físicos em decorrência da doença o que não compreende crises de comportamento. Houve casos de solicitação de apoio policial que também não acolhe a demanda, pois entende-se que a pessoa age de forma involuntária movida por uma doença. Já equipes de

SAMU ou Corpo de Bombeiros indicam que realizam atendimentos quando sinais vitais estão comprometidos ou em situações onde exista necessidade de locomoção para a rede hospitalar. Confusas, sobrecarregas e sem atendimento as demandas, como acima identificadas, as famílias tentam buscar a institucionalização:

Eu tenho uma sensação de que a institucionalização ela acaba ocorrendo em função geralmente dessa falha da rede, porque geralmente a família não tem condições financeiras e não vai ter acesso a todos os profissionais que deveria ter, o que que seria ideal, ter uma enfermeira que fizesse todas as orientações toda semana, ter uma fonoaudióloga que fizesse uma avaliação das deglutições a cada três meses, ter um médico que fizesse esse acompanhamento pelo menos a cada três meses (Família 10).

Também é realidade que nem todas as Instituições de Longa Permanência aceitam idosos/as com DA, alegando não ter estrutura, visto que a maioria acabará ficando acamada, uma vez que a DA exige medicação intensa e uma serie de profissionais. Esses fatores podem estar inclusive motivando famílias a aderirem a medicamentos, tanto para “acalmar” seus familiares em nome de uma noite de sono ou diminuição da sobrecarga de cuidados, “agora ela está tomando medicação e ajuda muito ela dormir, mas se eu tirar a medicação, ela não dorme, ai a noite ela fica, já está na hora de acordar, as vezes três horas da manhã” (Família 14), ou ainda na retirada de medicamento para que se possa controlar a circulação dos/as mesmos/as:

Ele toma um antidepressivo, que antes ele tomava fluoxetina, só que ele ficava mais mole né, já com a mediquilina ele fica as vezes fica muito espertinho e já teve vez de ficar em pé, ai de vez quando eu não dou por que a gente fica com medo dele se levantar sozinho, cair e sofrer alguma fratura, ai fica realmente complicado e pior do que ele está acamado seria ele está acamado com uma fratura (Família 11).

As dificuldades apresentadas acima – acesso à medicação e equipe de profissionais fragilizada, rede fragmentada e confusa –, tem levado as famílias a indicarem que existe tanto falta de investimentos, quanto rotina ou protocolos de atendimentos específicos para DA, ou seja denunciam o Estado enquanto deficiente no provimento dos atendimentos necessários a DA, “existe má gestão e engessamento do Estado (...) é lei mas a morosidade e o nível de stress pela falta de direitos, levam os familiares, por vezes ao desespero, e com razão, devido a essa irresponsabilidade e perversidade moral e desumana” (Família 9)”. Afirmam ainda que embora o Alzheimer seja temido, ainda é invisível enquanto demanda crescente:

Ninguém está enxergando a demência como uma questão de urgência de saúde, está todo mundo vendo a tá é Alzheimer, então se tem urgência para diabetes, se tem urgência para hipertensão, se tem urgência em outras patologias e ninguém está vendo que isso hoje é uma emergência de saúde pública (Família G7).

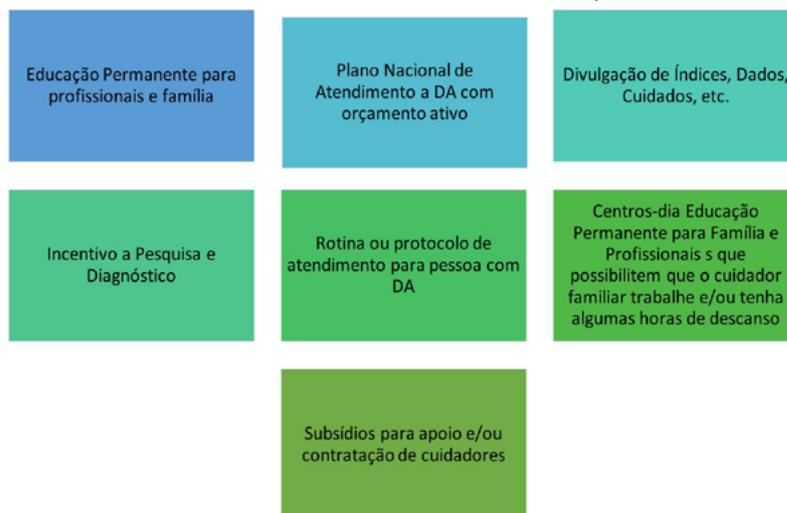
O desgaste apresentado pelas famílias corrobora com estudos como o de Cesário *et al.* (2017), o qual sugere que o adoecimento do/a cuidador/a pode ser relacionado à intensa convivência

com a pessoa doente, a qual é permeada de situações desgastantes, desestruturando a vida pessoal do cuidador, incluindo a sua saúde. Estima-se que entre “60% e 70% dos cuidadores familiares de pacientes com demência têm estresse e problemas médicos ou psiquiátricos” (SILVA, PASSOS, BARRETO, 2012, p.109). Tanto que foram vários comentários como os abaixo que mostram a apatia das famílias diante da sensação de desespero:

algumas coisas que estão começando a aparecer, mas ainda com muita timidez, então Alzheimer ainda é um mundo desconhecido, Alzheimer ainda é, um planeta que nem todos chegaram e para chegar eu acho muito difícil, só com muito trabalho e se formos esperar pela parte, como a gente chama, governamental, a gente jamais chegara lá, nós chegaremos certamente, numa ribanceira, certamente numa ilha (Família 4).

É preciso ter cuidado para não esperar que o cuidador/a dê conta de todos os aspectos que giram em torno da gestão da doença, caso contrário, entra-se em um processo de culpabilização dos/as cuidadores/as e conseqüentemente da família. Quanto a isso existe de fato a necessidade de escuta qualificada das famílias, pois as mesmas, pela experiência de convívio com a doença, apontam importantes possibilidades de melhoria na rede de atendimento – que não devem excluir a necessidade de profissionais da saúde, medicação adequada, acompanhamento clínico e social. – sistematizadas na figura abaixo:

Figura 2 – Possibilidades de Melhorias no Atendimento a Doença de Alzheimer



Fonte: Sistematizado pelos/as autores/as, 2020.

Visto que “o cuidador é uma importante fonte de apoio para o enfrentamento da dependência imposta pela demência” (INOUE; PEDRAZANI; PAVARINI, 2010, p. 898). Mendes e Santos (2016) afirmam que o Sistema de Saúde Público (SUS), poderia gerir suportes de apoio a famílias e cuidadores/as, fornecendo por exemplo, capacitação aos cuidadores/as familiares e profissionais a fim de promover a qualidade no atendimento para suprir às demandas decorrentes da doença, promovendo o equilíbrio e bem-estar de ambas as partes. Entretanto, para que atenda as mais variadas necessidades – biológicas, emocionais estruturais, dentro outras – existe necessidade de

materialização de atuação em rede tanto de setores públicos quanto de políticas que dialoguem de forma intersetorial com profissionais que estejam abertos ao trabalho interdisciplinar. As medidas apontadas clamam por urgência, pois como pontuado por familiar:

É preciso muito mais e mais rapidez e agilidade. A doença não tira férias. A sociedade, inclusive nas áreas da saúde (médicos e outros) precisam ser capacitados para compreender e lidar na prática com portadores e familiares da DA. Com dados alarmantes e crescentes da DA, é preciso com urgência um Plano para Demência eficiente e eficaz, além do papel, prático e que atenda às necessidades básicas (Família 6).

Destaca-se que conforme Inouye, Pedrazani e Pavarini (2010, p. 898), “o comprometimento com a promoção da saúde, em suas perspectivas mais amplas, deve abarcar objetivos que ultrapassem a visão simplista de acesso a consultas médicas e medicamentos”. Assim, não se pode apenas observar a DA separada de outras questões. Obter real entendimento da totalidade que cerca o sujeito com DA, deve levar em conta a necessidade de “identificar o perfil dessa população, bem como suas especificidades, o que possibilita intervenções direcionadas que poderão contribuir para a obtenção de melhoria na qualidade de vida dos indivíduos” (INOUE, PEDRAZANI e PAVARINI, 2010, p. 898).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Importa reforçar, que no que diz respeito ao custeio das políticas públicas correlatas à saúde a ideia de distribuição de recursos da União para os demais entes federados significa fomento à promoção da dignidade da pessoa humana porque o custeio de direitos é atividade-meio. O planejamento de políticas públicas deve levar em consideração a demanda plena da população e especificamente no que diz respeito à política pública de saúde, é de fundamental importância que se pense a estrutura biopsicossocial do sujeito porque o direito à saúde não é correlato tão somente a um atendimento “repressivo”.

Como a saúde é um estado fisiológico de bem-estar, os agentes governamentais devem pensar em estratégias aptas a prevenirem o desgaste do indivíduo e é incontroverso o fato de que o tratamento da DA deve ser reativo, com intervenção medicamentosa e atendimento psico-ambulatorial e também multidisciplinar, que envolve também os agentes familiares envolvidos no processo.

O estudo indica que fica nítida a responsabilização familiar do atendimento em detrimento a um Estado que deveria estar garantindo as mínimas condições de qualidade de vida para a pessoa que convive com a DA. Dessa forma, torna-se necessário análises sobre a operacionalidade das políticas públicas para pessoas acometidas/os pela Doença Alzheimer em uma perspectiva de totalidade que ultrapasse somente questões biológicas.

Porém, é fato que ainda se vivencia um cenário de poucos investimentos correlatos a doença

desconsiderando os claros índices de aumento da expectativa de vida daqueles que envelhecem, portanto mais suscetíveis a doença. Longe disso, espera-se que a famílias e cuidadores/as deem conta – em uma perspectiva de culpabilização – de atendimentos que ultrapassem sua compreensão e habilidades. Assim, clama-se, por escuta qualificada das famílias, pois as mesmas, apontam importantes possibilidades de melhoria na rede de atendimento público com especial atenção para protocolos e rotinas que sejam efetivamente cumpridos, investimentos em pesquisas, profissionais qualificados, instituições de apoio a família, dentre outras possibilidades.

Porém, como ter acesso a essa estrutura de vida em um sistema neoliberal que nega a ampliação e investimento público para acesso a esses direitos? Apesar de termos avanços no que diz respeito ao âmbito social com vista a viabilização do acesso aos serviços públicos, o que se pode observar é o aumento da privatização, no qual, ganha força o arranjo neoliberal, que dificulta e impossibilita o acesso e garantia aos direitos essenciais via políticas públicas.

Dessa maneira, expressa-se a total desresponsabilização e inadimplência do Estado aos sujeitos que já estão fragilizados pelos impactos da doença e precisam providenciar meios que deem conta de tal situação, onde por vezes, ficam a margem da solidariedade e incerteza, já que a filantropia não garante acesso contínuo aos sujeitos.

Se a DA é um transtorno “neurodegenerativo progressivo e fatal que se manifesta por deterioração cognitiva e da memória, comprometendo progressivamente as atividades de vida diária e uma variedade de sintomas neuropsiquiátricos e de alterações comportamentais” (BRASIL, 2013, s.p.), porque órgãos de atendimento público como os CAPS – Saúde Mental, não acolhem as demandas apontadas pelas famílias como objeto de atendimento?

Independente de qual instituição pública venha acolher a demanda, fato urgente é a necessidade de materialização de atendimentos públicos que venham de fato amparar famílias e cuidadores/as na garantia de cuidados mínimos, mesmo que paliativos, junto aos acometidos pela DA, caso contrário acirrar-se-á o processo de (in) visibilização de uma doença que abala toda organização e estrutura familiar daqueles/as que mais que memória precisam preservar o direito a saúde, portanto a vida.

REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ALZHEIMER (ABRAZ). **O que é Alzheimer**. São Paulo, 2018. Disponível em: <http://abraz.org.br/web/>. Acesso em: 13 mar. 2018.

AGÊNCIA NACIONAL DE SAÚDE SUPLEMENTAR (ANS). **Quem somos**. Rio de Janeiro, 2011. Disponível em: <http://www.ans.gov.br/index.php/aans/quem-somos/227-dados-gerais>. Acesso em: 10 junho de 2020.

PRINCE, Martin; JACKSON, Jim. **Relatório sobre a doença de Alzheimer no mundo**. Londres: ADI, 2009. Disponível em: <https://www.alz.co.uk/research/files/WorldAlzheimerReport-Portuguese.pdf>. Acesso em: 14 junho de 2020.

BRASIL. [Constituição (1988)]. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Presidência da República, 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 15 set. 2019.

BRASIL. **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília: Presidência da República, 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm. Acesso em: 19 set. 2019.

BRASIL. **Lei complementar nº 141, de 13 de janeiro de 2012**. Regulamenta o § 3º do art. 198 da Constituição Federal para dispor sobre os valores mínimos a serem aplicados anualmente pela União, Estados, Distrito Federal e Municípios em ações e serviços públicos de saúde. Brasília: Presidência da República, 2012. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/lcp/lcp141.htm. Acesso em: 19 set. 2019.

BRASIL. **Lei nº 10.216, de 6 de abril de 2001**. Dispõe sobre a Política Nacional de Saúde Mental. Brasília: Presidência da República, 2001. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/LEIS_2001/L10216.htm. Acesso em: 20 set. 2019.

BRASIL. **Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003**. Dispõe sobre o Estatuto do idoso. Brasília: Presidência da República, 2003. Disponível em: <https://www2.senado.leg.br/bdsf/bitstream/handle/id/70326/672768.pdf?sequence=2>. Acesso em: 21 jun. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 491 de 23 de setembro de 2010**. Dispõe sobre Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas - Doença de Alzheimer. Brasília: Ministério da Saúde, 2010. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2010/prt0491_23_09_2010.html. Acesso em: 21 jun. 2019.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Portaria nº 1.298 de 21 de novembro de 2013**. Dispõe sobre a aprovação do Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas da Doença de Alzheimer. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2013/prt1298_21_11_2013.html. Acesso em: 21 jun. 2019.

BRASIL. **Portaria nº 375 de 10 de novembro de 2009**. Dispõe sobre o roteiro a ser utilizado na elaboração de Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas (PCDT), no âmbito da Secretaria de Atenção à Saúde - SAS/MS. Brasília: Ministério da Saúde, 2009. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2009/prt0375_10_11_2009.html. Acesso em: 29 set. 2019.

CESÁRIO, Vanovya Alves Claudino; LEAL, Márcia Carrêra Campos; MARQUES, Ana Paula de Oliveira, CLAUDINO, Karolyny Alves. Estresse e qualidade de vida do cuidador familiar de idoso portador da doença de Alzheimer. **Saúde em debate**, Rio de Janeiro, v. 41, n. 112, p. 171-182, jan./mar. 2017. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sdeb/a/YPgdVBvzrhMy7XKcxXNj9Hn/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 20 fev. 2012.

GOTTI, Alessandra. **Direitos sociais**: fundamentos, regime jurídico, implementação e aferição de resultados. São Paulo: Saraiva, 2012.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA. EM 2019, EXPECTATIVA DE VIDA ERA

DE 76,6 ANOS. BRASÍLIA: IBGE, 2020. DISPONÍVEL EM: [HTTPS://AGENCIADENOTICIAS.IBGE.GOV.BR/AGENCIA-SALA-DE-IMPRESA/2013-AGENCIA-DE-NOTICIAS/RELEASES/29502-EM-2019-EXPECTATIVA-DE-VIDA-ERA-DE-76-6-ANOS](https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-sala-de-imprensa/2013-agencia-de-noticias/releases/29502-em-2019-expectativa-de-vida-era-de-76-6-anos). ACESSO EM: 10 MAR. 2022.

INOUE, Keika; PEDRAZANI, Elisete Silva; PAVARINI, Sofia Cristina Iost. Implicações da doença de Alzheimer na qualidade de vida do cuidador: um estudo comparativo. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 26, n. 5, p. 891-899, maio 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csp/a/c38Syv5mNJ4SMjnFYNRMrdg/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 15 abr. 2019.

MENDES, Cinthia Filgueira Maciel; SANTOS, Anderson Lineu Siqueira. O cuidado na doença de Alzheimer: as representações sociais dos cuidadores familiares. **Saúde e Sociedade**, São Paulo, v. 25, n. 1, p. 121-13, jan./mar. 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sausoc/a/ny9dmKybVjRLQctPDQxnGZp/?lang=pt>. Acesso em: 10 jun. 2019.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Alzheimer**. Brasília: Ministério da Saúde, 2020. Disponível em: <https://www.gov.br/saude/pt-br/assuntos/saude-de-a-a-z/a/alzheimer>. Acesso em: 15 jun. 2020.

FERIANI, Daniela. **Entre sopros e assombros**: estética e experiência na doença de Alzheimer. 2017. Tese (Doutorado em Antropologia) - Universidade Federal de Campinas, Campinas, 2017. Disponível em: https://scholar.google.com.br/citations?view_op=view_citation&hl=pt-BR&user=0MV-IEMAAAAJ&citation_for_view=0MV-IEMAAAAJ:LkGwnXOMwfcC. Acesso em: 20 jun. 2019.

SANTIAGO, Elaine Cabeleira. **Alzheimer no envelhecimento**: refletindo sobre família e rede de atendimento. 2018. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Serviço Social) - Universidade Federal do Pampa, São Borja, 2018. Disponível em: <http://dspace.unipampa.edu.br:8080/jspui/handle/rii/4131>. Acesso em: 15 mar. 2019.

SANTOS, Michelle Didone, BORGES, Sheila de Melo. Percepção da funcionalidade nas fases leve e moderada da doença de Alzheimer: visão do paciente e seu cuidador. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 2, p. 339-349, jun. 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbagg/a/WzD3vxDqW6GnxHSTRtXJh4q/abstract/?lang=pt>. Acesso em: 16 mar. 2019.

SILVA, Cláudia Fernandes da; PASSOS, Valéria Maria Azeredo; BARRETO, Sandhi Maria. Frequência e repercussão da sobrecarga de cuidadoras familiares de idosos com demência. **Revista Brasileira de Geriatria e Gerontologia**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 4, p. 707-731, dez. 2012. Disponível em: [https://www.scielo.br/j/rbagg/a/7Ydj3ySk8N4Fgcng74DBpzC/abstract/?lang=pt#:~:text=Os%20dados%20evidenciaram%20que%20o,cuidadora%20\(p%3D0%2C046\)](https://www.scielo.br/j/rbagg/a/7Ydj3ySk8N4Fgcng74DBpzC/abstract/?lang=pt#:~:text=Os%20dados%20evidenciaram%20que%20o,cuidadora%20(p%3D0%2C046)). Acesso em: junho, 2019.

Como citar: PESSÔA, Elisângela Maia; ARAÚJO, Mário Augusto Silva. Quando o direito à saúde chega na doença de alzheimer. **Revista do Direito Público**, Londrina, v. 17, n. 1, p. 91-108, abr. 2022. DOI: 10.5433/24157-108104-1.2022v17n1p. 91. ISSN: 1980-511X

Recebido em: 03/07/2020

Aprovado em: 22/09/2020