

CONHECIMENTO NA DEMÊNCIA: ESTUDO EXPLORATÓRIO COM MUNÍCIPES DE SANTOS/BRASIL

KNOWLEDGE IN DEMENTIA: EXPLORATORY STUDY WITH RESIDENTS OF SANTOS/BRAZIL

CONOCIMIENTO SOBRE LA DEMENCIA: ESTUDIO EXPLORATORIO CON RESIDENTES DE SANTOS/BRASIL

Emanuela Bezerra Torres Mattos

Profa Associada da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), Pós Doutora pelo Programa de Gerontologia da Escola de Artes Ciências e Humanidades (EACH)/Universidade de São Paulo, Doutora em Ciências pelo Instituto de Psicologia (USP), Mestre em Saúde Coletiva pela Universidade de Fortaleza (UNIFOR) e graduada em Terapia Ocupacional pela Universidade de Fortaleza (UNIFOR).

Deusivânia Vieira da Silva Falcão

Professora associada da Universidade de São Paulo (USP). Pós-doutorado pela University of Central Flórida (UCF), Doutorado em Psicologia (UnB), Mestrado em Psicologia Social e graduação em Psicologia pela Universidade Federal da Paraíba (UFPB).

Aline Cristina Ramos Coelho

Graduada em Terapia Ocupacional pela Universidade Federal de São Paulo Pós-Graduada em Terapia Ocupacional aplicada à Neurologia pelo Instituto Israelita de Ensino e Pesquisa - Centro de Educação em Saúde Abram Szajman.

Helena Zacharias Radicchi

Graduada em Terapia Ocupacional pela Universidade Federal de São Paulo Pós-Graduada em Terapia Ocupacional aplicada à Neurologia pelo Instituto Israelita de Ensino e Pesquisa - Centro de Educação em Saúde Abram Szajman.

Edmir Batista da Silva Cruz

Graduado em Terapia Ocupacional pela Universidade Federal de São Paulo Pós-Graduando em Terapia Ocupacional aplicada à Neurologia pelo Instituto Israelita de Ensino e Pesquisa - Centro de Educação em Saúde Abram Szajman.

Patrícia Masterson Algar

PhD, Universidade de Bangor, Reino Unido.

Catrin Hedd Jones

PhD, Universidade de Bangor, Reino Unido.

Resumo

Introdução: A demência é um problema de saúde pública que compromete a funcionalidade e gera dependência gradual de um cuidador na medida em que evolui, além de ser carregada de estigmas que afetam negativamente a vida da pessoa acometida e de sua família. A oferta de iniciativas amigas da demência depende do conhecimento prévio a respeito do que pessoas com e sem demência, grupos e populações compreendem acerca da condição e das necessidades para uma melhor qualidade de vida. **Método:** Foi realizado um estudo transversal por meio de questionário online divulgado nas mídias sociais composto das seções: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), perfil socioeconômico, questões sobre a demência e sobre a comunidade amiga da demência. Os dados foram tabulados em planilha de Excel e analisados estatisticamente. **Resultados:** Participaram da pesquisa 293 pessoas. Destas, 71,1% conheciam uma pessoa com demência, 91,3% acreditavam que as pessoas com demência sofrem preconceito na sociedade e 82,3% nunca ouviram falar sobre a Comunidade Amiga da Demência. **Discussão:** Santos é uma cidade com um elevado número de idosos, as estimativas para alto número de pessoas com demência reafirmam a necessidade da implementação de iniciativas amigas da demência para minimizar o estigma e melhorar a qualidade de vida da pessoa com demência e seu cuidador. **Conclusão:** Foi possível concluir que a população da Baixada Santista vivencia os desdobramentos do estigma na demência, podendo se beneficiar de estratégias como a comunidade amiga da pessoa com demência, que visam a redução do estigma.

Palavras-chave: envelhecimento, demência, estigma social.

Abstract

Introduction: Dementia is a public health problem that compromises functionality and gradually leads to dependence on a caregiver as it progresses, in addition to being fraught with stigmas that negatively affect the lives of the person affected and their family. Providing dementia-friendly initiatives depends on prior knowledge about what people with and without dementia, groups and populations understand about the condition and the needs for a better quality of life.. **Method:** A cross-sectional study was carried out using an online questionnaire published on social media composed of the following sections: Free and Informed Consent Form (TCLE), socioeconomic profile, questions about dementia and the dementia-friendly community. The data were tabulated in an Excel spreadsheet and statistically analyzed. **Results:** 293 people participated in the survey, Of these, 71.1% knew a person with dementia, 91.3% believed that people with dementia suffer prejudice in society and 82.3% had never heard about the Dementia Friendly Community. **Discussion:** Santos is a city with a high number of elderly people, estimates for the high number of people with dementia reaffirm the need to implement dementia-friendly initiatives to minimize stigma and improve the quality of life of the person with dementia and their caregiver. **Conclusion:** It was possible to conclude that the population of Baixada Santista experiences the consequences of stigma in dementia, and can benefit from strategies such as the community friendly to people with dementia, which aim to reduce stigma.

Keywords: aging, dementia, social stigma.

Resumen

Introducción: La demencia es un problema de salud pública que compromete la funcionalidad y genera una dependencia gradual de un cuidador a medida que avanza, además de estar cargada de estigmas que afectan negativamente la vida de la persona afectada y de su familia. La oferta de iniciativas amigables con las personas con demencia depende del conocimiento previo sobre lo que las personas con y sin demencia, los grupos y las poblaciones comprenden acerca de esta condición y de las necesidades para una mejor calidad de vida. **Método:** Se realizó un estudio transversal mediante un cuestionario en línea divulgado en redes sociales, compuesto por las siguientes secciones: Término de Consentimiento Libre e Informado (TCLI), perfil socioeconómico, preguntas sobre la demencia y sobre la comunidad amigable con las personas con demencia. Los datos fueron tabulados en una hoja de cálculo de Excel y analizados estadísticamente. **Resultados:** Participaron en el estudio 293 personas. De ellas, el 71,1 % conocía a una persona con demencia, el 91,3 % creía que las personas con demencia sufren prejuicios en la sociedad y el 82,3 % nunca había oído hablar de la Comunidad Amigable con las Personas con Demencia. **Discusión:** Santos es una ciudad con un elevado número de personas mayores, y las estimaciones de una alta prevalencia de demencia reafirman la necesidad de implementar iniciativas amigables con las personas con demencia para minimizar el estigma y mejorar la calidad de vida de la persona con demencia y su cuidador. **Conclusión:** Se pudo concluir que la población de la Baixada Santista experimenta los efectos del estigma asociado a la demencia, y puede beneficiarse de estrategias como la comunidad amigable con las personas con demencia, que buscan la reducción del estigma.

Palabras clave: envejecimiento, demencia, estigma social.

Introdução

Em todo mundo, a demência é um problema de saúde pública e já é reconhecida como um dos maiores desafios do século XXI (Alzheimer's Disease International (ADI), 2016; WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO), 2012; Maki et al, 2020). Os dados são alarmantes ao apontar para 74 milhões de pessoas com demência em 2030, número este que chegará a 132 milhões em 2050 (ADI, 2015).

Organizações internacionais como, a WHO, Alzheimer's Society (AS) e ADI vem realizando uma força tarefa junto aos governos com o desenvolvimento de ações estratégicas e implementação do plano nacional de ação para que todos os países invistam em qualificação dos profissionais de saúde, estrutura dos serviços de saúde para diagnóstico precoce e tratamento pós diagnóstico para pessoas com demência e suas famílias, campanhas de sensibilização e conscientização dos fatores de risco potencialmente modificáveis e combate ao estigma na demência (AS, 2013; ADI, 2019; WHO, 2012; 2018; ADI, 2022).

A Comunidade Amiga da Demência (CAD) é uma destas ações amplamente adotadas em países da Europa, Ásia, África e Américas (WHO, 2012). Na América Latina apenas a Colômbia já descreveu iniciativas a partir da CAD. Esta estratégia consiste em promover um cuidado integrado que impacta diretamente na melhoria da qualidade de vida das pessoas com demência, utilizando princípios da inclusão, compreensão, respeito, apoio, acolhimento e participação a partir da capacitação de Amigos e Campeões que se tornam os multiplicadores que tem como base, as cinco mensagens chaves que são: 1. Demência não é parte do envelhecimento normal; 2. Demência é causada por doenças do cérebro; 3. Demência não é somente ter problemas de memória; 4. É possível ter uma boa qualidade de vida com demência, e 5. A pessoa é mais do que a doença. Ainda que passe a falsa impressão de ser simples, as experiências de implementação têm sido lentas e de alta complexidade, pois engloba diversas esferas da sociedade e exige um extenso e constante processo de adaptação (Lin, 2017).

O presente estudo tem como objetivo compreender o nível de conhecimento a respeito da demência e da Comunidade Amiga da

Demência na perspectiva dos municípios da Baixada Santista para embasar o processo de implementação da referida comunidade em Santos/São Paulo, Brasil.

Método

Desenho do estudo

Foi desenvolvida uma pesquisa exploratória e descritiva.

Participantes

Participaram da pesquisa pessoas da comunidade da Baixada Santista. Os critérios de inclusão foram: ter idade superior ou igual a 18 anos e residir em municípios da Baixada Santista. Todos foram convidados por meio de divulgação nas mídias sociais (*Instagram*, *Facebook* e *WhatsApp*) para responder ao questionário disponibilizado no *Google Forms*, através de um *link*.

Instrumentos

Utilizou-se um protocolo de pesquisa que continha um questionário com dados sociodemográficos e questões sobre o conhecimento a respeito da Comunidade Amiga da Demência e; a Alzheimer's Disease Knowledge Scale (ADKS) para avaliar o nível de conhecimento na demência. Traduzida e adaptada para o português (Amado; Brucki, 2018) é uma escala dicotômica (Sim ou Não) que contempla 30 questões divididas em sete subescalas: Impacto na vida (questões 1, 11, 28); Fatores de risco (2, 13, 18, 25, 26 e 27); Curso da doença (3, 8, 14, 17); Avaliação e diagnóstico (4, 10, 20, 21); Cuidado (5, 6, 7, 15, 16); Tratamento e gestão de sintomas (9, 12, 24 e 29) e; Sintomas (19, 22, 23, 30) (Baral, Dahal, Pradhan, 2020). Seguindo recomendações dos autores foi inserida a opção "não sei", além da troca dos itens de respostas Sim ou Não, por Verdadeiro ou Falso. Essa escala não tem um ponto de corte e, para fins da avaliação, cada resposta correta é atribuída a 1 ponto. Assim, a pontuação na escala varia de 0 a 30 pontos, sendo que, quanto maior o resultado, melhor o nível de conhecimento em relação à doença de Alzheimer.

Procedimentos

O projeto foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de São Paulo e da Prefeitura de Santos/São Paulo sob parecer nº 5.862.416. A coleta de dados foi realizada por meio de um questionário *online* disponibilizado no *Google Forms* no período de outubro a dezembro de 2021. Antes de responder às questões, todos foram informados por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) acerca dos objetivos da pesquisa, bem como, seus princípios éticos e legais.

Análise estatística

Na análise descritiva as variáveis que avaliam o perfil sociodemográfico dos participantes, as questões sobre o conhecimento a respeito da Comunidade Amiga da Demência e os itens do questionário Alzheimer's Disease Knowledge Scale (ADKS), foram descritas pelas frequências absolutas e relativas. Já a pontuação do ADKS foi descrita pela média e desvio-padrão. O software utilizado foi o R Core Team.

Resultados

Variáveis demográficas

Participaram da pesquisa 293 pessoas. Destes, 82,9% eram mulheres. A faixa etária dos participantes foi 40,6% de 18 a 39 anos, 39,2% de 40 a 59 anos e 20,1% com 60 anos ou mais. Quanto à renda mensal, 19,5% tinha renda mensal inferior a 3 salários mínimos, 35,8% tinham renda mensal total entre 3 a 5

salários mínimos e 44,7% igual ou maior que 6 salários mínimos. O valor de referência do salário mínimo considerado foi de R\$1100,00. O alto percentual (70%) com escolaridade ensino superior completo pode indicar um perfil enviesado da amostra. Predominou um maior número de participantes da cidade de Santos (76,1%).

Conhecimento sobre a demência

Entre os respondentes, 71,1% conheciam uma pessoa com demência.

Dos respondentes, 91,3% acreditavam que as pessoas com demência sofrem preconceito na sociedade.

Alzheimer's Disease Knowledge Scale

A média geral de pontos do ADKS foi de 16,72 com desvio padrão de 5,75.

Na subescala que avalia o conhecimento sobre "Fatores de risco" apenas 20.1% acertaram a afirmativa "Ter pressão alta pode aumentar o risco de uma pessoa desenvolver a doença de Alzheimer" e 21.8 % "Ter colesterol alto pode aumentar o risco de uma pessoa desenvolver a doença de Alzheimer" o que representou a pontuação mais baixa, ou seja maior desconhecimento. A subescala "Cuidado" que avalia o conhecimento sobre o cuidado na demência também apresentou baixa pontuação em todas as afirmativas. Porém, a mais baixa foi de 25.9% na seguinte afirmação: "Quando as pessoas com doença de Alzheimer começam a ter dificuldade em cuidar de si mesmas, os cuidadores devem assumir imediatamente". (Tabela 1).

4

TABELA 1 - Questões da Alzheimer's Disease Knowledge Scale (ADKS) para avaliar o nível de conhecimento da população em demência.

ADKS Subescalas Afirmativas	n	%
Impacto na vida		
1-Pessoas com Alzheimer são particularmente propensas à depressão.	18	63,10
	5	%
11-A maioria das pessoas com doença de Alzheimer vive em casas de repouso.	16	56,70
	6	%
28-É seguro para pessoas com doença de Alzheimer dirigir, desde que tenham um companheiro no carro o tempo todo.	20	68,90
	2	%

Fatores de risco		
2-Está cientificamente provado que o exercício mental pode prevenir que uma pessoa contraia a doença de Alzheimer.	77	26,30 %
13-Pessoas na casa dos 30 anos podem ter a doença de Alzheimer.	10	34,80 %
18-Ter colesterol alto pode aumentar o risco de uma pessoa desenvolver a doença de Alzheimer.	2	%
25-Estão disponíveis medicamentos prescritos que previnem a doença de Alzheimer.	64	21,80 %
26-Ter pressão alta pode aumentar o risco de uma pessoa desenvolver a doença de Alzheimer.	14	49,50 %
27-Os genes podem ser apenas parcialmente responsáveis pelo desenvolvimento da doença de Alzheimer.	5	%
	59	20,10 %
	18	61,40 %
	0	%
Curso da doença		
3-Depois o aparecimento dos sintomas da doença de Alzheimer, a esperança média de vida é de 6 a 12 anos.	89	30,40 %
8-Em casos raros, as pessoas se recuperaram da doença de Alzheimer.	19	66,20 %
14-Uma pessoa com doença de Alzheimer tem cada vez mais probabilidade de cair à medida que a doença piora.	4	%
17-Eventualmente, uma pessoa com doença de Alzheimer precisará de supervisão 24 horas.	21	74,10 %
	7	%
	21	74,70 %
	9	%
Avaliação e diagnóstico		
4-Quando uma pessoa com doença de Alzheimer fica agitada, um exame médico pode revelar outros problemas de saúde que causaram a agitação.	15	51,20 %
10-Se problemas de memória e pensamentos confusos surgirem de repente, é provável que seja devido à doença de Alzheimer.	0	%
20-Os sintomas de depressão severa podem ser confundidos com sintomas da doença de Alzheimer.	15	54,30 %
	9	%
21-A doença de Alzheimer é um tipo de demência.	13	44,40 %
	0	%
	25	85,30 %
	0	%
Cuidado		
5- Pessoas com doença de Alzheimer se dão melhor com instruções simples, dando um passo de cada vez.	23	79,90 %
6-Quando as pessoas com doença de Alzheimer começam a ter dificuldade em cuidar de si mesmas, os cuidadores devem assumir imediatamente.	4	%
7-Se uma pessoa com doença de Alzheimer fica alerta e agitada à noite, uma boa estratégia é tentar garantir que a pessoa pratique muita atividade física durante o dia.	76	25,90 %
15-Quando as pessoas com doença de Alzheimer repetem a mesma pergunta ou história várias vezes, é útil lembrá-las de que estão se repetindo.	94	32,10 %
16- Uma vez que as pessoas têm a doença de Alzheimer, elas não são mais capazes de tomar decisões informadas sobre seus próprios cuidados.	19	65,20 %
	1	%
	13	46,80 %
	7	%
Tratamento e gestão de sintomas		
9-Pessoas cuja doença de Alzheimer ainda não é grave podem se beneficiar da psicoterapia para depressão e ansiedade.	22	76,10 %
12-A má nutrição pode piorar os sintomas da doença de Alzheimer.	3	%
24-Quando uma pessoa tem a doença de Alzheimer, usar lembretes é uma muleta que pode contribuir para o declínio.	21	71,70 %
29-A doença de Alzheimer não tem cura.	0	%
	24	85,00 %
	9	%

Sintomas

19-Tremor ou tremor das mãos ou braços é um sintoma comum em pessoas com doença de Alzheimer.	16	54,60
22- Problemas para lidar com dinheiro ou pagar contas são um sintoma inicial comum da doença de Alzheimer.	13	47,10
23-Um sintoma que pode ocorrer com a doença de Alzheimer é acreditar que outras pessoas estão roubando suas coisas.	20	68,90
30-A maioria das pessoas com doença de Alzheimer se lembra de eventos recentes melhor do que coisas que aconteceram no passado.	23	80,90
Escore total - Média (Desvio-padrão)	16,72	(5,95)

*IV= Impacto na vida; FR= Fatores de Risco; CO= Curso da Doença; AD= Avaliação e Diagnóstico; C= Cuidado; TM= Tratamento e Gestão de Sintomas; S= Sintomas.

Entre os respondentes (78,3%) considerou importante a disponibilidade de um maior número de vagas em instituições de longa permanência, destinadas às pessoas com demência. Similarmente, 62% afirmou acreditar ser necessário haver cuidadores em tempo integral o mais cedo possível após a constatação do quadro de demência, realizando todas as atividades relacionadas à pessoa com demência.

Conhecimento sobre Comunidade Amiga da Demência

Entre os participantes, 82,3% nunca ouviram falar sobre a Comunidade Amiga da Demência. Ainda assim, 98% considerou importante a sua implementação na região da Baixada Santista.

Discussão

Maior percentual dos participantes foi do sexo feminino. O fato culturalmente da mulher desempenhar o papel de cuidadora pode ter sensibilizado-as com a temática em questão. O elevado nível de escolaridade pode ser um viés de pesquisas realizadas por meio de tecnologias digitais, fazendo com que nossos achados não representem o conhecimento da população como um todo (Takao; Maki, 2019).

O baixo nível de conhecimento a respeito da doença de Alzheimer identificado com a média geral de pontuação no ADKS chama atenção ao fato de que pessoas com nível de escolaridade mais baixos, menos acesso à informação e que não convivem com pessoas com DA tenham ainda menor nível de conhecimento.

O baixo percentual de acerto no conhecimento em relação aos fatores de risco para o desenvolvimento da demência pelos munícipes da Baixada Santista alerta para a necessidade de investimento em campanhas de conscientização voltadas para os fatores de risco potencialmente modificáveis como, hipertensão arterial, diabetes, sedentarismo e obesidade (ADI, 20196). O estigma e a falta de consciência pública estão associados a desinformação e preconceitos que a sociedade em geral tem em relação à demência.

Na literatura é comum haver uma sobreposição entre iniciativas amigas da demência e as CAD's. Não há um modelo único para a CAD, podendo estas ser adotadas em um bairro específico ou em uma cidade inteira (Thijssen et al, 2022).

Thijssen e colaboradores (202214) identificaram 3 categorias de CAD a partir das iniciativas adotadas. A CAD com foco no cuidado adotou iniciativas voltadas para a educação em demência por meio de compartilhamento de experiências, adaptação do ambiente social e físico para promover uma comunidade de apoio. Foco em atividades estimulantes por meio da oferta de exercícios físicos em grupo facilitados por profissionais e pessoas da própria comunidade para auxiliar as pessoas com demência e seus cuidadores e proporcionar a experiência positiva durante o envolvimento na atividade. Por último, a CAD ativadora com a colaboração de profissionais de diversas áreas, voluntários, cuidadores e pessoas com demência de diferentes organizações, para realização de atividades intergeracionais para a manutenção de interesses comuns entre os participantes, atividades sociais externas.

Com a diversidade de iniciativas adotadas, pesquisas destacaram que atividades voltadas para a conscientização e a educação pública são as mais desenvolvidas, entre elas; campanhas locais/nacionais, distribuição de panfletos e materiais informativos, divulgação nas redes sociais e cafés com memória (Buckner et al., 2019, Hebert; Scales, 2019, Maki; Endo, 2018, Ebert, Kulibert e McFadden, 2018; Phillipson et al., 2019; Thijssen et al., 2022).

Pesquisas relacionadas à demência com foco em novos tratamentos farmacológicos e na descoberta da cura têm recebido apoio e investimento, mas pouca atenção tem sido dada aos fatores sociais impactados com a demência e que também são urgentes (Maki et al, 2020; Alzheimer's Society, 2018).

A CAD surge no momento em que se entende a necessidade de mudar o foco apenas para os sintomas e deficiências decorrentes da demência, mas para a capacidade e potencial de cada pessoa, enfatizando uma visão mais positiva sobre viver com demência (de Vugt; Dröes, 2017; WHO, 2018). Iniciadas no Japão, em 2005, para o melhor suporte às pessoas com demência e cuidadores em suas comunidades (Dröes et al, 2017; de Vugt; Dröes, 2017, Maki et al, 2020), após quatorze anos, já eram mais de 11 milhões de apoiadores ativos nas comunidades, escolas e indústrias (Vernooij-Dassen; Jeon, 2016; Dröes et al, 2017; de Vugt; Dröes, 2017, Maki et al, 2020). Tais estratégias expandiram para os EUA, Canadá, Alemanha, Taiwan, Tailândia e no Reino Unido em 2013 se tornou um movimento internacionalmente reconhecido e apoiado pela Alzheimer's Society como "Dementia Friends" (Alzheimer's Society, 2013), recomendado pela Organização Mundial de Saúde e Alzheimer's Disease International para todos os países que vivenciam o envelhecimento populacional (WHO, 2017; ADI, 2016; Takao; Maki, 2019; Hung et al, 2021).

O Reino Unido implementou as Sessões Amigas e Campeões da Demência oferecidas para a comunidade em geral, pois aumenta a compreensão da demência entre profissionais de organizações como lojas de varejo, bancos, serviços de saúde, comércio, transporte público e outras instalações públicas para apoiar as atividades de rotina e socioeconômicas.

Estudos realizados na Europa e América Central demonstraram os impactos positivos não apenas para a melhoria da qualidade de vida das pessoas com demência e suas famílias, mas também para melhor o conhecimento e percepção da sociedade em geral a respeito da doença e de fatores de prevenção para o seu desenvolvimento (Pech et al, 2022; Maki et al, 2020).

O fato de Santos ser uma cidade com um elevado número de idosos, as estimativas para alto número de pessoas com demência reafirmam a necessidade da implementação de iniciativas amigas da demência. Pesquisas como esta são primordiais para definir o planejamento e ampliação de ações a serem gradativamente adotadas e estabelecimento de parcerias intersetoriais chaves neste processo.

A implementação de plano de ação global (Engedal; Laks; 2016), o maior investimento em qualificação de profissionais da saúde e educação da sociedade sobre a demência parece ser pontos chaves e primordiais para uma sociedade mais inclusiva.

Os resultados desta pesquisa prevêem encaminhamentos necessários na cidade de Santos que beneficiará não apenas as pessoas com demência e suas famílias, mas também todos aqueles que precisam ser sensibilizados e conscientizados a respeito dos fatores de prevenção e redução do estigma.

Falsas crenças relacionadas ao cuidado na demência, como por exemplo, de que pessoas acometidas precisam ser cuidadas em instituições de longa permanência ou que devem ter cuidadores a maior parte do tempo logo após o diagnóstico demonstram o estigma e podem favorecer o isolamento e exclusão social das atividades. de Vugt e Dröes (2017) apontaram que qualquer que seja a iniciativa implementada, ela deve considerar as dificuldades de adaptação social das pessoas que tem e convivem com a demência visto que a ausência da interação social acarreta experiências negativas.

Para a efetiva implementação da Comunidade Amiga da Demência na cidade de Santos é necessário o desenvolvimento de ações para além do campo da saúde, mas envolver gradativamente todos os demais setores (ADI, 2019).

Limitações do estudo

Esta é uma pesquisa pioneira no Brasil, cujos resultados apresentam um recorte de um perfil de pessoas que residem na Baixada Santista e que não corresponde à diversidade socioeconômica e cultural de nosso país.

Contribuições do estudo

Os estudos realizados no cenário mundial, bem como as propostas de implementação das CAD pelas organizações internacionais destacam a importância de iniciativas amigas da demência em países em desenvolvimento como é o caso do Brasil. Por ser um país de grande diversidade sociocultural e econômica, projetos locais como este dará subsídios para a adequação e implementação em outros estados e cidades de nosso país.

Além disso, o acompanhamento das iniciativas a serem adotadas no território alvo de intervenção, possibilitará a detecção das principais potencialidades e desafios existentes no contexto micro da cidade de Santos para posterior expansão macro referente ao território diverso e complexo que é o Brasil.

Conclusão

As demandas atuais e futuras das pessoas com demência, estratégias para lidar com o

grande número de pessoas afetadas direta e indiretamente, bem como, investimento e qualificação profissional e acesso adequado aos serviços para prevenção, diagnóstico, suporte e tratamento são imprescindíveis. Porém, atender às questões do âmbito social é tão imprescindível quanto atentar-se às dinâmicas no âmbito da saúde para melhorar a conscientização e minimizar o estigma na demência.

Os resultados coletados na Baixada Santista trazem informações estratégicas que vão direcionar as iniciativas amigas da demência prioritárias e possíveis a partir da articulação com os diversos setores locais com o objetivo de facilitar a vivência social e troca de experiências entre pessoas com demência, familiares e cuidadores com os demais da sociedade, investir em campanhas informativas e oferecer Sessões Amigos e Campeões a um maior número de pessoas da cidade.

Por fim, foi possível concluir que a população da Baixada Santista está sujeita aos atravessamentos gerados pelo estigma na demência, apresentando importante potencial de se beneficiar de estratégias como a comunidade amiga da pessoa com demência, a curto, médio e longo prazo.

Referências Bibliográficas

- Alzheimer's Disease International (ADI). (2015). World Alzheimer Report: The Global Impact of Dementia An analysis of prevalence, incidence, cost and trends, London.
- Alzheimer's Disease International (ADI). (2016). Principles of a dementia friendly community, London
- Alzheimer's Disease International (ADI). (2019). World Alzheimer Report: Attitudes to dementia, London.
- Alzheimer's Disease International (ADI). (2022). World Alzheimer Report: Life after diagnosis: Navigating treatment, care and support, London.
- Alzheimer's Society (AS). (2013). Building dementia friendly communities: a priority for everyone, London.
- Alzheimer's Society (AS). (2018). Dementia research roadmap for prevention, diagnosis, intervention and care by 2025. An opportunity to align national dementia strategies and research. London,25.
- Amado, D.K., & Brucki, S.M.D. (2018) Knowledge about Alzheimer's disease in the Brazilian population. *Arq Neuro-Psiquiatr.*, 76(11):775-782.
- Baral, K., Dahal, M., & Pradhan, S. (2020). Knowledge regarding Alzheimer's Disease among College Students of Kathmandu, Nepal. *International journal of Alzheimer's disease*, 6173217.
- Buckner, S., Darlington, N., Woodward, M., Buswell, M., Mathie, E., Arthur, A., Lafortune, L., Killett, A., Mayrhofer, A., Thurman, J., & Goodman, C. (2019). Dementia friendly communities in England: A scoping study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 34(8), 1235-1243.
- de Vugt, M., & Dröes, R.M.(2017). Social health in dementia. Towards a positive dementia discourse. *Aging Ment Health*, 21:1-3.
- Dröes, R.M, Chattat, R., Diaz, A., Gove, D., Graff, M., Murphy, K., Verbeek, H., Vernooij-Dassen, M., Clare, L., Johannessen, A., Roes, M., Verhey, F., & Charra, K. (2017). Social health and dementia: a European consensus on the operationalization of the concept and directions for research and practice. *Aging Ment. Health*, 21:4-17.
- Ebert, A. R., Kulibert, D., & McFadden, S. H. (2020). Effects of dementia knowledge and dementia fear on comfort with people having dementia: Implications for dementia-friendly communities. *Dementia*, 19(8), 2542-2554.
- Engedal, K., & Laks, J. (2016). Towards a Brazilian dementia plan? Lessons to be learned from Europe. *Dementia Neuropsychol.*, 10(2):74-78.
- Lin, S.Y. (2017). 'Dementia-friendly communities' and being dementia friendly in healthcare settings. *Current opinion in psychiatry*,30(2): 145-150.

- Maki, Y., & Endo, H. (2018). The contribution of occupational therapy to building a dementia-positive community statement of context Background. *British Journal of Occupational Therapy*, 81(10), 566–570.
- Maki, Y., Takao, M., Hattori, H., & Suzuki, T. (2020). Promoting dementia-friendly communities to improve the well-being of individuals with and without dementia. *Geriatr. Gerontol. Int.*, 20: 511– 519.
- Hebert, C. A., & Scales, K. (2019.) Dementia friendly initiatives: A state of the science review. *Dementia*, 18(5), 1858–1895.
- Hung, L., Hudson, A., Gregorio, M., Jackson, L., Mann, J., Horne, N., Berndt, A., Wallsworth, C., Wong, L., & Phinney, A.(2021). Creating Dementia-Friendly Communities for Social Inclusion: A Scoping Review. *Gerontol Geriatr Med.*, 7:23337214211013596.
- Pech, M., Meillon, C., Marquet, M., Dartigues, J.F., & Amieva, H.(2022). The "Alzheimer Village": Assessment of Alzheimer's disease representations in the general population: A cross sectional phone survey. *Alzheimers Dement.*, 8(1):e12328.
- Phillipson, L., Hall, D., Cridland, E., Fleming, R., BrennanHorley, C., Guggisberg, N., Frost, D., & Hasan, H. (2019). Involvement of people with dementia in raising awareness and changing attitudes in a dementia friendly community pilot project. *Dementia*, 18(7–8), 2679–2694.
- R Core Team (2021) A language and environment for statistical computing. R Foundation for Statistical Computing, Vienna, Austria.
- Takao, M., & Maki, Y. (2019) Effects of attachment to and participation in the community on motivation to participate in dementia prevention and support activities: analysis of Web survey data. *Psychogeriatrics*, 19: 236-245.
- Thijssen, M., Daniels, R., Lexis, M., Jansens R., Peeters J., Chadborn N., Nijhuis-van der Sanden, M.W.G, Kuijer-Siebelink, W., & Graff M. (2022.) How do community based dementia friendly initiatives work for people with dementia and their caregivers, and why? A rapid realist review. *Int J Geriatr Psychiatry*, 37(2):10.1002/gps.5662.
- Vernooij-Dassen, M., & Jeon, Y.H. (2016). Social health and dementia: the power of human capabilities. *Int Psychogeriatr.*, 28:701–703.
- World Health Organization (WHO). (2017). Global action plan on the public health response to dementia,1-27.
- World Health Organization (WHO). (2012). Dementia: a public health priority. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization (WHO). (2018). Towards a dementia plan: a WHO guide. Geneva: World Health Organization