

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
Programa de Pós-Graduação em Design



TALITA MACHADO BRITTO

**DESIGN E SAÚDE: CONTRIBUIÇÕES PARA O CUIDADO NA DOENÇA DE
ALZHEIMER E OUTRAS DEMÊNCIAS.**

Dissertação de Mestrado

BRASÍLIA

2018

TALITA MACHADO BRITTO

**DESIGN E SAÚDE: CONTRIBUIÇÕES PARA O CUIDADO NA DOENÇA DE
ALZHEIMER E OUTRAS DEMÊNCIAS.**

Dissertação apresentada ao Programa da Pós- graduação em Design do Instituto de Artes da Universidade de Brasília como parte dos requisitos para obtenção do grau de Mestre em Design.

Aprovada em 11/07/2018.

BRASÍLIA

2018

TALITA MACHADO BRITTO

**DESIGN E SAÚDE: CONTRIBUIÇÕES PARA O CUIDADO NA DOENÇA DE
ALZHEIMER E OUTRAS DEMÊNCIAS.**

Dissertação apresentada ao Programa da Pós-graduação em Design do Instituto de Artes da Universidade de Brasília como parte dos requisitos para obtenção do grau de Mestre em Design.

Aprovada em 11/07/2018.

BRASÍLIA

2018

Prof. Dra. Dianne Magalhães Viana - DIn/UnB (Orientador)

Prof. Dra. Vera Maria Marsicano Damazio – DAD/ PUC-RJ (Banca Examinadora)

Prof. Dra. Martha Maria Veras Oliveira Cavalcante Rodrigues - EPR/UnB (Banca Examinadora).

Prof. Dra. Shirley Gomes Queiroz – DIn/UnB (Suplente)

Ficha catalográfica elaborada automaticamente,
com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

B862d Britto, Talita
Design e Saúde: Contribuições para o cuidado da doença de
Alzheimer e outras demências / Talita Britto; orientador
Dianne Viana. -- Brasília, 2018.
105 p.

Dissertação (Mestrado - Mestrado em Design) --
Universidade de Brasília, 2018.

1. Design. 2. Saúde. 3. Doença de Alzheimer. 4.
Atividades básicas de vida diária. 5. Qualidade de vida. I.
Viana, Dianne , orient. II. Título.

Este estudo é dedicado a todas as pessoas envolvidas no cuidado da doença de Alzheimer, bem como àqueles que sofrem da doença.

AGRADECIMENTOS

A Deus por estar sempre comigo.

Aos meus pais pelo exemplo e dedicação em todas as horas.

Às minhas avós pelo carinho e inspiração constante em meu trabalho.

Aos meus irmãos e ao meu namorado pelo apoio incondicional.

Aos familiares e amigos pelo incentivo.

A equipe médica do Centro multidisciplinar do Idoso do HUB pela disposição e contribuições a esta pesquisa.

A equipe do Grupo Altevita pelo apoio durante todo o processo de pesquisa.

Aos mestres, professores e funcionários do Departamento de Design por todo aprendizado e contribuição na minha formação acadêmica.

À minha orientadora Dianne Viana pelo direcionamento e paciência ao longo dessa etapa, pelos ensinamentos e conhecimento compartilhado.

Obrigada.

“ (...) A viagem não acaba nunca. Só os viajantes acabam. E mesmo estes podem prolongar-se em memória, em lembrança, em narrativa. Quando o viajante se sentou na areia da praia e disse: ‘Não há mais que ver’, sabia que não era assim. O fim duma viagem é apenas o começo doutra. É preciso ver o que não foi visto, ver outra vez o que se viu já, ver na Primavera o que se vira no Verão, ver de dia o que se viu de noite, com sol onde primeiramente a chuva caía, ver a seara verde, o fruto maduro, a pedra que mudou de lugar, a sombra que aqui não estava. É preciso voltar aos passos que foram dados, para os repetir, e para traçar caminhos novos ao lado deles. É preciso recomeçar a viagem. Sempre. ”

(José Saramago)

RESUMO

Este trabalho trata sobre a relação entre Design e doença de Alzheimer e visa identificar e fornecer contribuições de Design ao processo de cuidado da doença e outras demências semelhantes. O tema se baseia na questão do envelhecimento populacional e do conseqüente aumento do número de pessoas acometidas pela doença de Alzheimer, forma de demência mais comum. Neste contexto, o estudo focaliza em contribuições que busquem prolongar a capacidade dos indivíduos acometidos pela doença de realizar por si só as atividades básicas de vida diária, uma vez que o nível dessa capacidade está diretamente relacionado a uma melhor qualidade de vida. O delineamento deste foco de estudo foi permitido por meio da realização de um mapa mental, que estruturou informações referentes ao tema proposto determinando os aspectos prioritários ao processo de cuidado. Para um melhor entendimento das especificidades da doença, informações como estágios, sintomas, evolução, tipos de tratamentos e terapias de estimulação cognitiva foram apresentadas por meio de um levantamento bibliográfico. Na busca pelas contribuições, o trabalho apresenta conceitos e abordagens referentes a atuação do Design na área da saúde, e mais especificamente, sobre a atuação do Design no contexto das demências como Alzheimer. Um estudo de campo também foi desenvolvido para uma melhor investigação das premissas estabelecidas e aproximação com o grupo estudado. Espera-se que o presente estudo, ao identificar contribuições de Design, auxilie no processo de cuidado da doença e outras demências, bem como possa contribuir para pesquisas futuras que envolvam essa temática.

PALAVRAS- CHAVE

Design; Saúde; Doença de Alzheimer; Atividades básicas de vida diária; Qualidade de vida.

ABSTRACT

This research deals with the relationship between Design and Alzheimer's disease and aims to identify and to provide Design contributions to the disease care process and other similar dementias. The theme is based on the issue of population aging and the consequent increase in the number of people affected by Alzheimer's disease, the most common form of dementia. In this context, the study focuses on contributions that seek to prolong the capacity of the individuals affected by the disease to perform the basic activities of daily living, once the level of this capacity is directly related to a better quality of life. The design of this study focus was made possible through a mental map, which structured information regarding the proposed theme, determining the priority aspects of the care process. For a better understanding of the specificities of the disease, information such as stages, symptoms, evolution, types of treatments and therapies of cognitive stimulation were presented through a bibliographic survey. In the search for contributions, the work presents concepts and approaches related to the Design's performance in the health area, and more specifically, about the performance of Design in the context of dementias such as Alzheimer's. A field study was also developed for a better investigation of the established premises and approach with the studied group. It is hoped that the present study, when identifying Design contributions, will assist in the process of care of the disease and other dementias, as well as contribute to future research involving this theme.

KEYWORDS

Design; Health; Alzheimer's disease; Basic activities of daily living; Quality of life.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Figura 1- Mapa mental.	19
Figura 2- O que diferencia o Design de serviços.....	27
Figura 3 - Pirâmide etária absoluta - Brasil- Censo 1970.....	26
Figura 4 - Pirâmide etária absoluta - Brasil- Censo 2010.....	37
Figura 5- Projeção da pirâmide etária do Brasil – 2050	36
Figura 6- Tipos de demências.....	37
Figura 7- Novelas neuro fibrilares do cérebro de Auguste Deter.....	43
Figura 8- Vias anatômicas do cérebro.....	44
Figura 9- Mini- exame do estado mental.	47
Figura 10- Escala Katz.	52
Figura 11- Escala Pfeffer.....	53
Figura 12- Etapas do estudo de campo.	68
Figura 13- Plantas como referência de localização.....	74
Figura 14- Iluminação natural para orientação temporal.	75
Figura 15- Configuração espacial livre de obstáculos.....	76
Figura 16- Quartos com luz de vigilância e interruptores ao lado da cama.....	76
Figura 17- Pinturas desenvolvidas pelos pacientes.	78
Figura 18- Decoração para festa do dia dos pais.....	79
Figura 19- Atividade de lógica com números.	80
Figura 20- Imagem utilizada na atividade de ditados populares.....	81
Figura 21: Prato com borda vertical e ventosa	83
Figura 22: Aparador para pratos.	83
Figura 23: Exemplo de utensílios adaptados.....	84
Figura 24- Design de serviços – adaptação de técnicas de terapia ao paciente.....	98

LISTA DE QUADROS

Quadro 1- Lista de transtornos comportamentais da doença.....	46
Quadro 2- Relação dos sujeitos participantes do estudo de campo.....	69
Quadro 3- Contribuições de Design: ambientes físicos.....	93
Quadro 4- Contribuições de Design: utensílios e artefatos	95
Quadro 5- Contribuições de Design: terapias de estimulação cognitiva	98
Quadro 6- Contribuições de Design: projetos sociais.....	101
Quadro 7- Contribuições de Design: blogs, sites e aplicativos.....	103

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABDV	Atividades básicas de vida diária.
AIDV	Atividades instrumentais de vida diária.
DA	Doença de Alzheimer.
ILPIs	Instituição de longa permanência para idosos.
OMS	Organização Mundial da Saúde.
SUS	Sistema Único de Saúde.
EBD	Evidence Based Design.
DP	Design Participativo.
DCU	Design Centrado no Usuário.
OPAS	Organização pan-americana de saúde.
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística.
TOR	Terapia orientada para realidade.
ABRAZ	Associação brasileira de Alzheimer.
ABE	Arquitetura Baseada em Evidências.
DBE	Design Baseado em Evidências.
ICSID	The International Council of Societies of Industrial Design.

SUMÁRIO

RESUMO.....	8
ABSTRACT.....	9
LISTA DE ILUSTRAÇÕES	10
LISTA DE QUADROS.....	11
LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS	12
1 INTRODUÇÃO	15
1.1 METODOLOGIA	18
1.2 OBJETIVOS GERAL E ESPECÍFICOS.....	20
1.3 ESTRUTURA DO TRABALHO	21
2 DESIGN E SAÚDE.....	23
2.1 DESIGN PARTICIPATIVO, SAÚDE E DEMÊNCIA.....	30
3 O ENVELHECIMENTO POPULACIONAL E DOENÇA DE ALZHEIMER	35
3.1 O ENVELHECIMENTO E A DOENÇA DE ALZHEIMER	41
3.2 ESTÁGIOS.....	49
3.3 A CAPACIDADE FUNCIONAL NA DOENÇA DE ALZHEIMER	50
3.4 TRATAMENTO	54
3.5 REABILITAÇÃO X ESTIMULAÇÃO COGNITIVA.....	55
3.5.1 TERAPIA COMPORTAMENTAL.....	56
3.5.2- TERAPIA ORIENTADA PARA REALIDADE	57
3.5.3 TERAPIA DE ESTIMULAÇÃO COGNITIVA.....	59

3.5.4 TERAPIA DAS REMINISCÊNCIAS.....	59
3.6 POLÍTICAS PÚBLICAS E O CUIDADO NA DOENÇA DE ALZHEIMER.....	60
4 ESTUDO DE CAMPO	67
4.1 APLICAÇÃO	69
4.1.1 A ADAPTAÇÃO ESPACIAL DOS AMBIENTES DE CUIDADO.....	71
4.1.2 ATIVIDADES DESENVOLVIDAS EM TERAPIAS.....	77
4.1.3 UTENSÍLIOS E ARTEFATOS UTILIZADOS NAS ABVD.	82
5 RESULTADOS E CONTRIBUIÇÕES	86
5.1 RESULTADOS DO ESTUDO DE CAMPO	86
5.2 RESULTADOS DO TRABALHO	88
5.3 CONTRIBUIÇÕES DE DESIGN PARA DOENÇA DE ALZHEIMER.	91
5.3.1 DESENVOLVIMENTO E ADAPTAÇÕES DE AMBIENTES FÍSICOS.....	92
5.3.2 UTENSÍLIOS E ARTEFATOS	95
5.3.3 TERAPIAS E ATIVIDADES DE ESTIMULAÇÃO COGNITIVA.....	97
5.3.4 PROJETOS SOCIAIS.....	100
5.3.5 BLOGS, SITES E APLICATIVOS.....	101
6 CONCLUSÕES	104
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	107
ANEXOS	112

1 INTRODUÇÃO

O envelhecimento é um processo natural característico da passagem do tempo, inerente a todos os seres vivos, e no qual ocorre a perda progressiva dos aspectos físicos e funcionais do indivíduo (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006). Em virtude de um conjunto de elementos que contribuem diretamente para o aumento da expectativa de vida, tais como; mudanças econômicas e sociais, evolução tecnológica e avanço da área da saúde; há um aumento da população idosa, em escala mundial, impactando na mudança da estrutura etária global.

No Brasil, as mudanças no perfil populacional não foram diferentes. Dados do censo de 1980 quando comparados aos de 2010 (INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA, 2012) demonstram uma nítida mudança na pirâmide etária brasileira; configurando uma série de novas demandas e investimentos necessários ao atendimento do novo perfil populacional, caracterizado por uma maior expectativa de vida.

Com o crescimento da população idosa no país há um aumento de doenças predominantes dessa faixa etária como doenças crônicas, caracterizadas por não serem transmissíveis e envolverem tratamentos de longa duração (CHAIMOWICZ, 1997). Dentre as doenças crônicas, destacam-se as demências, definidas como condições nas quais o indivíduo tem uma diminuição das capacidades cognitivas, sofrendo comprometimento físico, funcional e social (PARMERA; NITRINI, 2015).

Dentre os vários tipos de demência, a doença de Alzheimer (DA) se destaca como a demência que mais prevalece entre pessoas com idade de 65 a 74 anos; onde mais da metade das que tem 85 anos ou mais são acometidas. O diagnóstico da doença de Alzheimer é clínico, a partir da eliminação de outros tipos de demência; sendo a confirmação da doença somente possível com técnicas de punção lombar ou obtida por biópsia após a morte (POIRIER; GAUTHIER, 2016).

A doença é caracterizada por três estágios evolutivos principais (BOTTINO et al, 2002), podendo variar de paciente para paciente. O estágio inicial raramente é percebido, sendo usualmente confundido como um processo natural do envelhecimento. O segundo estágio é caracterizado por um progresso dos sintomas da doença, já havendo limitações para a execução de atividades de vida diária; e no

terceiro estágio, a doença já é considerada como grave e levando a uma dependência quase total do indivíduo (BOTTINO et al, 2002).

À medida que a doença avança, os sintomas se agravam fazendo com que o paciente fique cada vez mais dependente para a realização de atividades básicas de vida diária (ABDV). Sintomas da doença estão diretamente relacionados com o declínio cognitivo, físico e psicológico da pessoa acometida, desencadeando problemas como lapsos de memória, desorientação temporal e espacial, mudanças de humor, alucinações, dores no corpo e dificuldade de locomoção, além de alterações de comportamento (BOTTINO et al, 2002).

Apesar de inexorável, a doença de Alzheimer possui tratamento baseado em uma combinação entre a parte medicamentosa e não medicamentosa, focando no retardo do processo evolutivo da doença e na estimulação das funções físicas e cognitivas do paciente. A parte não medicamentosa do tratamento se constitui por um processo de cuidado multidisciplinar, englobando atividades de estimulação cognitiva, fisioterapia, fonoaudiologia e atividades sociais (BOTTINO et al, 2002).

A gestão entre ambientes, produtos, comunicação e serviços, também se insere na perspectiva do tratamento não medicamentoso e podem cooperar na redução das limitações, sobretudo daquelas relacionadas ao desenvolvimento das atividades rotineiras, e na colaboração do processo de terapia da doença, por meio da criação de estratégias criativas (ZEISEL, 2009).

A perda gradual das capacidades funcionais implica diretamente em fatores como autonomia e independência. As escalas como a de Katz e a de Pfeffer, por exemplo, avaliam o nível das capacidades funcionais dos indivíduos considerando respectivamente o desempenho para realização das atividades básicas de vida diária (ABVD); e o exercício de atividades instrumentais de vida diária (AIVD) (KRUG et al, 2015).

Como as capacidades funcionais estão diretamente ligadas ao desenvolvimento de atividades cotidianas como se alimentar e exercer a higiene pessoal, dentre outras, prolongar a capacidade da pessoa com demência de realizar tais atividades por si mesmo pode ser considerado como um dos principais focos no processo de cuidado, sobretudo por ser relacionar a uma maior qualidade de vida (ABREU; FORLENZA; BARROS, 2005).

O processo de cuidado de demências como a doença de Alzheimer, implica em um envolvimento não só físico como psicológico do sujeito responsável pelo cuidado. A doença de Alzheimer, por exemplo, muitas vezes envolve um ente familiar no processo de cuidado, impactando em mudanças e adaptações para que o cuidador familiar possa conciliar os deveres de cuidado e com a própria rotina (ARAÚJO; GERZSON; OLIVEIRA, 2016). Além disso, há uma necessidade que no processo de cuidado haja uma equipe interdisciplinar que apoie não só o paciente como a família, na realização de terapias de estimulação e atividades necessárias para o prolongamento das capacidades funcionais do paciente (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006).

Nesse sentido, para um melhor desenvolvimento do processo de cuidado reforça-se a necessidade da integração entre diferentes profissionais, de diversas áreas do saber, evocando uma equipe multiprofissional (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2009). Contudo, tal integração interdisciplinar não se restringe apenas aos profissionais da área de saúde, estendendo-se a todos os campos do conhecimento.

Assim, o Design se estabelece como um campo de conhecimento capaz de contribuir amplamente, com diversas abordagens, para os setores de saúde, seja no desenvolvimento de serviços ou produtos, não havendo uma limitação restrita a seu campo de atuação (BONI; SILVA; SILVA, 2014).

A possibilidade de o Design atuar em diferentes setores de intervenções, como é o caso da área da saúde, surge pelo fato do Design ser um processo, no qual busca-se estruturar ideias, por meio da criatividade, em busca de soluções, contribuindo em experiências, sentidos e significados (FREIRE, 2016).

Desta forma, a referente pesquisa parte da premissa que o Design é capaz de contribuir positivamente no cuidado de demências como a doença de Alzheimer; e também, que o prolongamento das capacidades, vinculado ao desenvolvimento das ABVD, é o principal aspecto que deve ser considerado no processo de cuidado de tais doenças. Portanto, o trabalho visa identificar contribuições do Design no processo de cuidado da doença de Alzheimer e outras demências, focalizando em contribuições que busquem prolongar a capacidade das pessoas acometidas pelas doenças de realizar por seus próprios meios as atividades básicas de vida diária.

Apesar do estudo ter como foco principal a doença de Alzheimer, pelo fato de ser o tipo de demência que mais acomete pessoas (POIRIER; GAUTHIER, 2016), o estudo também se estenderá ao contexto de demências em geral, inclusive pelo fato de haver semelhanças à D.A e demais demências.

Enfim, espera-se que o este trabalho seja capaz de identificar contribuições de Design para demências como a doença de Alzheimer, contribuindo para estudos futuros relacionados ao tema, de forma a propagar e ampliar as pesquisas de Design relacionadas à temáticas como saúde, e mais precisamente, sobre as demências.

1.1 Metodologia

O trabalho caracteriza-se como uma pesquisa exploratória, na qual realizou-se inicialmente um levantamento bibliográfico para investigar contribuições e lacunas a respeito dos estudos já realizados envolvendo Design e demências.

Acrescentado ao estudo bibliográfico, foi desenvolvido um estudo de campo com base em entrevistas realizadas com profissionais envolvidos no processo de cuidado, além de familiares que convivam com pacientes que estejam em um estágio inicial da doença. O estudo de campo também envolveu visitas em um centro geriátrico para idosos para observação e acompanhamento de atividades realizadas no local.

A configuração de um mapa mental foi utilizada como procedimento metodológico com o objetivo de estruturar os conceitos fundamentais do tema por meio de uma esquematização gráfica que facilitasse a visualização não só do contexto geral, como dos aspectos essenciais da pesquisa. Desta forma, os assuntos descritos foram relacionados criando conexões que auxiliaram no processo de raciocínio, contribuindo para a síntese dos assuntos relacionados à pesquisa.

Para se iniciar o processo foi necessário identificar o foco principal a ser discutido, pois a partir dele que todos os outros assuntos se estabeleceriam. Assim, no centro do mapa, foi configurado o problema de pesquisa, o prolongamento da capacidade de realização das ABVD pelos próprios acometidos pela doença, uma vez

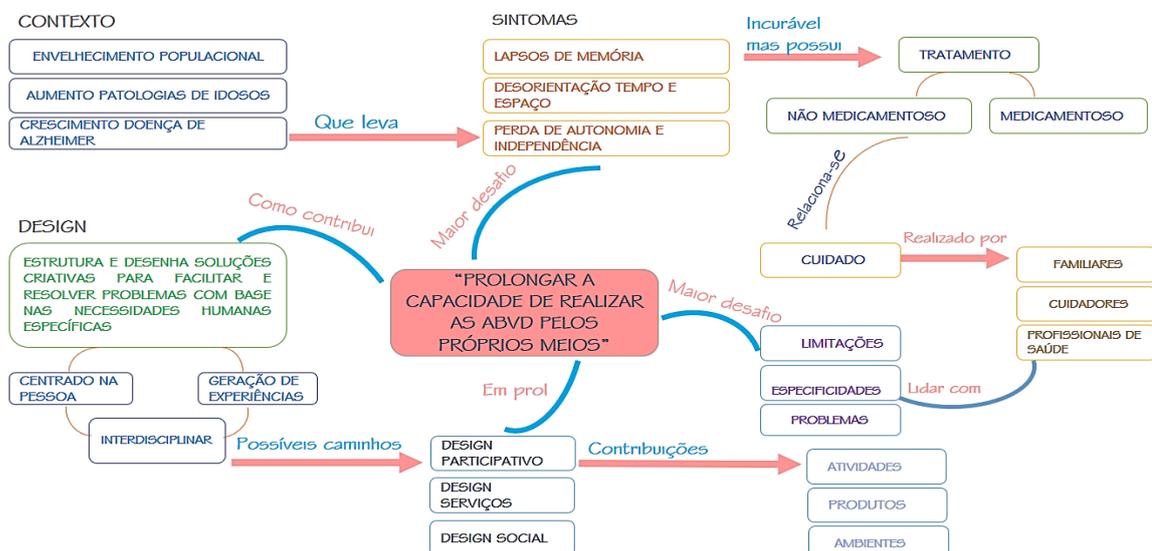
que esse conceito é considerado neste estudo como o maior desafio a ser alcançado no que concerne ao processo de cuidado na doença de Alzheimer.

Após a identificação do problema, partiu-se para os elementos fundamentais na contextualização do tema. Primeiro, foi considerada a relevância da temática na atualidade, observando as causas e antecedentes do problema de pesquisa. Assim, apontou-se questões como o envelhecimento populacional e o aumento de patologias acometidas pela parcela idosa da população, fazendo um recorte no crescimento dos índices da doença de Alzheimer.

A partir desta contextualização e da delimitação do problema, o próximo passo estruturou os sintomas característicos da doença, convergindo novamente para o desafio que é prolongar a capacidade de realizar o autocuidado a partir das ABVD. Após a exposição da contextualização na atualidade e sua relação com a justificativa do tema escolhido, foi configurado no mapa a hipótese gerada sobre a relação do Design e suas potenciais contribuições, destacando importantes características do processo de Design como interdisciplinar, centrado na pessoa e na geração de experiências.

A partir da hipótese de que o Design pode contribuir para o prolongamento da realização das ABVD pelos próprios acometidos pela D.A, foram estruturados no mapa mental os caminhos para se estabelecer a relação entre Design e processo de cuidado, a partir de diferentes abordagens de Design. Assim, foram configuradas as possíveis contribuições de Design relacionadas a atividades, produtos e ambientes, identificados a partir do estudo de campo realizado (figura 1).

Figura 1- Mapa mental.



1.2 Objetivos geral e específicos

Considerando as problemáticas levantadas em relação a demências como a doença de Alzheimer, o objetivo geral deste estudo consiste em identificar e fornecer contribuições do Design no processo de cuidado da doença de Alzheimer e demais demências, tendo como foco o prolongamento da capacidade de realização das ABVD pelas próprias pessoas que sofrem da doença.

No que tange aos objetivos específicos podem ser enumerados os seguintes:

- ✓ Compreender os principais aspectos sobre a Doença de Alzheimer e suas especificidades;

- ✓ Averiguar o papel dos profissionais e familiares no processo de cuidado;

- ✓ Apresentar a relação entre Design e saúde, principais abordagens e relações com a doença de Alzheimer e demais demências.

- ✓ Levantar contribuições de Design para o processo de cuidado da doença de Alzheimer e outras demências, que tenham como base o prolongamento da capacidade da realização das ABVD pelos próprios acometidos pelas doenças.

1.3 Estrutura do trabalho

O trabalho foi organizado em nove capítulos apresentando informações necessárias para o entendimento do tema e para o alcance dos objetivos propostos, buscando dados que auxiliem na confirmação das premissas estabelecidas.

O capítulo 1 configura-se como a parte introdutória da pesquisa e discorre sobre a apresentação da problemática, justificativa e relevância do tema, objetivos de pesquisa, metodologia utilizada e estrutura do trabalho.

No capítulo 2 inicia-se o trabalho de levantamento bibliográfico, o qual aborda a relação entre Design e a área da saúde. Nesse sentido, apresenta-se conceitos e definições tanto da área do Design quanto da área de saúde, apontando a interdisciplinaridade entre as áreas, e abordagens de Design associadas a tal relação. O capítulo ainda discorre sobre estudos já realizados na área, que tratem da relação entre Design e demências.

Em sequência, o capítulo 3 focaliza nas discussões a respeito do envelhecimento populacional e do conseqüente aumento do número de pessoas acometidas por demências. O capítulo enfatiza sobre a doença de Alzheimer, para um melhor entendimento sobre as especificidades da doença, considerando aspectos como estágios, tratamentos e terapias de estimulação cognitiva, além de questões relativas à capacidade funcional e o processo de cuidado.

No capítulo 4 é apresentado um estudo de campo envolvendo os sujeitos dedicados aos cuidados de demências. Esta etapa teve como base um estudo de observação de um cenário específico, além da aplicação de instrumentos de pesquisa, como entrevistas semiestruturadas, com os profissionais e familiares envolvidos no processo de cuidado.

A próxima etapa se refere ao capítulo 5 no qual são expostos os resultados finais do estudo de campo, bem como os resultados finais da pesquisa como um todo, discutindo-se e analisando os dados obtidos e as contribuições alcançadas pelo estudo. Neste capítulo, também é levantada uma série de contribuições de Design, identificadas no levantamento bibliográfico e no estudo de campo, afim de nortear o processo de cuidado de demências como a doença de Alzheimer.

O capítulo 6 apresenta considerações finais a respeito do estudo, englobando reflexões das etapas anteriores e possíveis contribuições da pesquisa para o tema discutido.

Após a estruturação dos capítulos, o trabalho apresenta uma parte de anexos, onde são expostos os questionários e entrevistas realizados nas etapas de pré-desenvolvimento e desenvolvimento do estudo de campo, além das cartas de encaminhamento submetidas ao comitê de ética em pesquisa.

2 DESIGN E SAÚDE

Segundo a Organização Mundial de Saúde – OMS (1946), o conceito de saúde não se limita à ausência de doença, compreendendo um “estado de completo bem-estar físico, mental e social e não somente ausência de afeções e enfermidades” (OMS, 1946, p. 1). Assim, estar no melhor estado de saúde constitui-se como um direito social preconizado por preceitos legais tanto internacionais, quanto nacionais, como evidenciado na Constituição Federal Brasileira (1988) em:

A saúde é direito de todos e dever do Estado, garantido mediante políticas sociais e econômicas que visem à redução do risco de doença e de outros agravos e ao acesso universal e igualitário às ações e serviços para sua promoção, proteção e recuperação (CONSTITUIÇÃO FEDERAL, 1988, Art. 196, p. 125).

Neste contexto, para uma geração efetiva dos serviços de saúde, o Sistema Único de Saúde brasileiro (SUS) enfatiza a necessidade do trabalho em equipe, e da troca de saberes entre diferentes profissionais em prol do alcance dos melhores resultados deste setor (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2009). Visto isso, cabe salientar que tanto a assistência à população, quanto o compartilhamento de conhecimento não se limitam a apenas os profissionais da saúde, estendendo-se a todos os campos do saber.

O Design se insere na perspectiva da saúde como uma área do saber capaz de contribuir na obtenção dos melhores resultados em prol da promoção da saúde a partir de uma série de atuações, seja no campo do desenvolvimento de produtos, comunicação, elementos gráficos, ambientes ou serviços.

Sendo assim, o conceito de Design não se limita a apenas desenvolver produtos e artefatos, mas se aproxima cada vez mais da imagem de geração de serviços, abstraindo gradativamente seu campo de atuação, bem como seus setores de intervenção (BONI; SILVA; SILVA, 2014).

Segundo Freire (2016), os estudos que relacionam Design e saúde no Brasil, apesar de recentes, destacam importantes questões, como por exemplo, de que forma o Design pode contribuir positivamente para este setor ao envolver pacientes e

profissionais na preservação da saúde; e como esse processo impacta nas experiências e sensações provocadas nos pacientes a partir das interações com as interfaces dos serviços, produtos, ambientes e demais vertentes do Design.

Algumas abordagens internacionais já haviam estabelecido essa interface entre Design e saúde por meio da criação de conceitos com características multidisciplinares, sistêmicas, com foco na humanização do setor de saúde, seja no âmbito dos serviços ou produtos.

Freire (2016) aponta o *Experience based design* (EBD) como uma dessas novas abordagens, ao enfatizar nas sensações provocadas pela interação entre paciente e serviços de saúde. Assim, o EBD tem como objetivo principal atender às necessidades sensoriais e emocionais dos pacientes a partir do impacto gerado por um artefato, serviço, por um espaço configurado, ou mesmo por uma determinada experiência (FREIRE, 2016).

O EBD estabelece ainda a participação dos pacientes e dos profissionais de saúde no envolvimento do processo, que atuam como uma espécie de coparticipantes das etapas do Design. Assim, é possível um maior aprofundamento e compreensão das atitudes e vivências das pessoas que usufruem de determinados serviços ou produtos e “como constroem o sentido e significado desses” (FREIRE, 2016, p. 7).

Outras organizações internacionais também têm se dedicado a criação de abordagens que também exerçam essa relação entre Design e saúde, como por exemplo, na formulação da abordagem do *Evidence based design* ou Design baseado em evidências.

A formulação do *Evidence based design* foi iniciada em 1998, pela instituição americana Center of Health Design, com a intenção de comprovar por meio de estudos acadêmicos e pesquisas científicas evidências da influência do meio na recuperação dos pacientes (GUELLI; ZULLI, 2005). O modelo de estudo foi proveniente de uma replicação da Medicina baseada em evidências para outras áreas do conhecimento relacionadas ao âmbito hospitalar e demais ambientes de saúde.

O *Evidence based design*, Design baseado em evidências, pode ser definido como processo de tomada de decisões sobre ambientes de saúde, que com base em evidências, busca atingir os melhores resultados possíveis (THE CENTER OF HEALTH DESIGN, 2018).

Os relatos de experiências e resultados positivos provenientes dos pacientes também foram contributivos para testar e identificar como a relação entre pacientes, serviços, produtos e ambientes interfere no processo de cuidado, no comportamento e na própria qualidade de vida. Deste modo, tal abordagem é capaz não só de criar e comprovar hipóteses, como também de influenciar no próprio cuidado médico e na promoção da saúde como um todo (GUELLI; ZULLI, 2005).

Outro conceito que surgiu com base na relação do Design como o campo da saúde foi o de design centrado no paciente ou *Patient centered design*. A abordagem foi desenvolvida pela instituição norte americana Institute for Patient Centered Design com o objetivo de promover o suporte necessário ao tratamento de pacientes a partir da qualidade do ambiente construído, facilidades de comunicação pelo Design, planejamento e gestão de saúde, entre outros princípios (INSTITUTE OF PATIENT CENTERED DESIGN, 2018).

A abordagem busca a integração dos cuidados a partir de equipes multiprofissionais e do maior envolvimento da família, permitindo o estreitamento da relação entre equipe, familiares e pacientes, à flexibilização de visitas e comunicação a respeito do tratamento, bem como a identificação das preferências e necessidades do paciente (INSTITUTE OF PATIENT CENTERED DESIGN, 2018). A ideia é incorporar a prática do cuidado centrado no paciente, que é um conceito de gestão hospitalar que objetiva focalizar na busca de serviços integrados para atender às necessidades dos pacientes usuários.

O *Patient centered design* visa a criação de melhores condições ambientais a partir dos seguintes princípios aplicados aos projetos de instalações de saúde: respeito a privacidade; geração de comunicação e confiança; empoderamento dos pacientes; promoção da segurança; fornecimento de acomodações acessíveis; criação de ambientes confortáveis; facilidade de cura e recuperação; estímulo da criação de metas do pessoal de apoio por meio do design e busca de oportunidades de design para responder às necessidades não satisfeitas (INSTITUTE OF PATIENT CENTERED DESIGN, 2018).

Desta forma, as mudanças na aplicabilidade do Design possibilitaram não só uma abrangência, como também novas interfaces e contribuições para diversos setores sociais. Não mais agora restrita ao campo dos produtos, mas sim junto ao contexto da entrega de serviços, sejam eles públicos ou privados.

A relação entre Design e saúde constitui uma temática internacional, que favorecida pela propagação do Design como área do conhecimento, permite investigar, nortear, estruturar questões importantes do setor de saúde na tentativa de desenvolver projetos e ações, de forma mais humanizada e contribuindo para melhores condições de saúde (FREIRE, 2016).

No que diz respeito à relação com o campo da saúde, o design de serviços se destaca como uma das abordagens mais contributivas para o setor, uma vez que influenciam na melhora dos processos de serviços em geral, considerando vários aspectos impactantes na entrega desses serviços à sociedade (FREIRE, 2016).

As primeiras definições a respeito do design de serviços foram inicialmente formuladas no início dos anos 90 pelos designers do estúdio Livelwork, com o objetivo de criar um “design de experiências intangíveis”, não deixando de ser uma abordagem centrada no humano, desenvolvendo soluções para oferecer a melhor experiência para com base nas necessidades específicas das pessoas (MORITZ,2005).

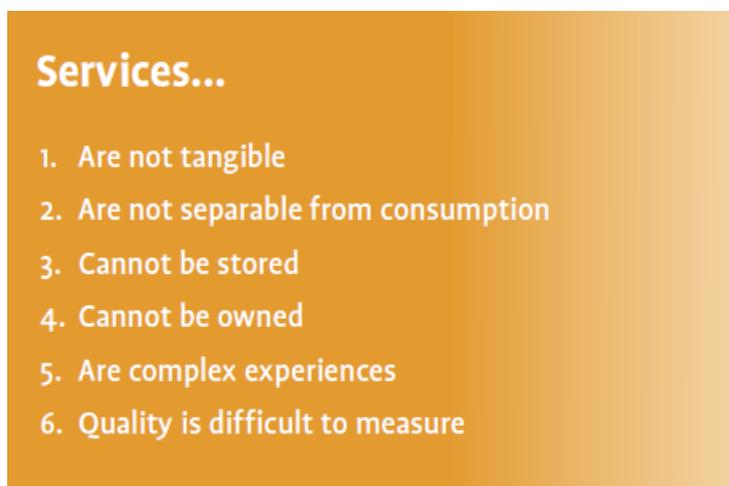
O design de serviços se justifica pela própria natureza de seu objeto, uma vez que os serviços são elementos “vivos”, intangíveis e diferentemente do que se imagina necessitam de flexibilidade para alcançar os melhores resultados. Segundo Moritz (2005), pessoas possuem necessidades diferentes mesmo que para um mesmo serviço, e por isso, a forma como esse serviço vai ser estruturar pode resultar em uma obtenção de uma nova dimensão de valor para diferentes indivíduos.

Sendo assim, o design de serviços contribuiu para uma redefinição dos processos de serviços em saúde, a partir do ponto de vista dos principais atores do processo: pacientes, familiares, acompanhantes e profissionais de saúde (FREIRE, 2016). Essa redefinição seria pautada com base nas experiências, considerando a sua influência em um contexto geral, “designando o quão bem as pessoas compreendem algo; como elas se sentem enquanto o estão utilizando, o quanto positivamente este algo serve aos propósitos traçados (...)” (FREIRE, 2016, p.2).

Configurada por meio de quatro princípios básicos, descobrir, definir, desenvolver e entregar, o design de serviços se utiliza de um entendimento multidisciplinar para gerar novas ideias, desenvolver soluções e criar conceitos a fim de estabelecer a eficiência e a efetividade nas experiências de um determinado serviço, que deve ser reconhecido como um processo cíclico, em constante mudança e evolução (MORITZ,2005).

Conforme Moritz (2005), algumas características diferenciam o design de serviços (figura 2) das outras abordagens, os fazendo ser únicos. Aspectos como a intangibilidade, o vínculo com o consumo imediato, a incapacidade de armazenamento e de propriedade, as experiências complexas e a dificuldade de mensurar a qualidade, dentre outros são alguns pontos que caracterizam esta abordagem. Nesse sentido, o design de serviços é capaz de influenciar em comportamentos específicos e na sensação de bem-estar, podendo impactar no processo de cuidado do paciente.

Figura 2- O que diferencia o design de serviços.



Fonte: MORITZ, 2005.

Para pessoas com a doença de Alzheimer, por exemplo, a necessidade da individualidade dos serviços de cuidado ainda é mais relevante ao considerar a trajetória e experiência de cada um dos pacientes, principalmente em uma doença em que o cuidado com as funções mentais é fundamental.

Conforme exposto no estudo de Costa (2011), a estruturação de serviços se estende às adaptações de ambientes físicos para pessoas com Alzheimer, auxiliando na geração de valor e na busca por melhores experiências, uma vez que “os doentes com D.A necessitam de um ambiente organizado de maneira a compensar os seus déficits cognitivos e, por outro lado, reforçar as suas capacidades e habilidades remanescentes (COSTA, 2011, p. 48). Logo, o desenvolvimento de ambientes físicos e aspectos ergonômicos dos espaços, elaborados com foco nas especificidades do

indivíduo com D.A, podem contribuir positivamente em uma melhor qualidade de vida e bem-estar dessas pessoas.

O Design a serviço da área de saúde também pode se estruturar a partir de ideias e soluções tangíveis, mantendo os preceitos de centrado na pessoa, e considerando experiências e vivências em prol da satisfação (MORITZ, 2005). O trabalho desenvolvido por Moreira (2014), por exemplo, teve como base a elaboração de um serviço que auxiliasse o processo de cuidado de demências como o Alzheimer, a partir do desenvolvimento de um aplicativo. Assim, o aplicativo poderia ser utilizado para armazenar informações da rotina diária dos pacientes, para obter notificações de horários de medicamentos, dentre outros mecanismos que facilitassem o processo de cuidado e impactando em experiências positivas (Moreira, 2014).

A relação do Design com a área da saúde, e mais especificamente com a doença de Alzheimer, também está amplamente associada a abordagem do Design social, sobretudo, por envolver novas estratégias e soluções para atender as necessidades sociais de um grupo tão específico quanto das pessoas acometidas pela doença. Nesse sentido, as contribuições oferecidas pelo Design estão inseridas na perspectiva da inovação social.

Segundo Manzini (2008), inovação social é um processo de mudança, sobretudo de comportamento, que remete a capacidade individual e comunitária de agir mediante à problemas ou criar novas oportunidades. Sendo assim, a inovação social remete a novas estratégias, soluções e conceitos de forma a atender interesses e necessidades específicas (MANZINI,2008).

Os períodos mais propícios ao surgimento da inovação social são relacionados a inserção de novas tecnologias na sociedade ou “quando problemas particularmente urgentes ou difusos devem ser enfrentados” (MANZINI, 2008, p.62). Assim, o conjunto dos fatores ligados à introdução de novas tecnologias no contexto social juntamente com o agravamento de problemas sociais contribuem no surgimento das ideias inovadoras.

Para Manzini (2008), a diversidade e a complexidade de pensamentos existentes é o que permite a geração de ideias que podem se desdobrar em soluções para os problemas do cotidiano. Tais ideias podem se expressar no contexto do

Design sob um aspecto “colaborativo”, caracterizado por mudanças que causam rupturas por divergir dos “modos tradicionais de fazer” (MANZINI, 2008, p. 63).

A inovação social parte do conceito de “*bottom up*”, de baixo para cima, ou seja, é uma ação inovadora que surge diretamente dos atores envolvidos na situação ou na problemática, de forma a desenvolver e gerenciar algo novo, por meio de ideias novas e fora do padrão ideal de como tais problemas deveriam ser resolvidos (MANZINI, 2014).

Partindo desse contexto, Manzini (2014) considera que os profissionais da área de Design também atuam de forma importante podendo desempenhar seu papel de dois modos principais neste processo: projetando com os atores envolvidos no processo ou projetando para os atores envolvidos no processo.

Ao projetar com os atores envolvidos no processo, o designer considera a ampla participação dos atores por meio de um coDesign de serviços colaborativos. Neste modelo, o designer deve favorecer a construção de ideias a partir da convergência entre os diferentes parceiros e grupos sociais, para que atuem de maneira compartilhada, combinando produtos e serviços em prol das soluções potenciais. Já o modelo que considera projetar para os atores envolvidos visa, a partir da observação dos pontos fortes e fracos, intervir nos contextos para torná-los mais favoráveis e, assim, ser possível desenvolver soluções para serviços específicos com base em características específicas (MANZINI, 2014).

O processo de Design surge de forma dinâmica considerando diversos grupos sociais que podem ou não ser apoiados por profissionais designers, fazendo com que todos possam participar da concepção de novas soluções e novas formas de fazer (MANZINI, 2014). Em virtude disso, Manzini (2014) considera que “o Design para a inovação social converge e se sobrepõe em grande parte à noção de Design participativo” (MANZINI, 2014, p. 6).

Logo, tanto o Design social quanto o Design participativo podem ser descritos como processos dinâmicos e complexos, que incluem a cocriação e a proatividade no seu desenvolvimento. Durante o processo, o designer vai atuar como mediador, quando há divergência de interesses, e facilitador de ideias, podendo também apoiar iniciativas em andamento, além de se “comportar como ativista, lançando proativamente iniciativas de design socialmente significativas” (MANZINI, 2014, p.6).

2.1 Design participativo, saúde e demência.

O Design participativo (DP) é uma abordagem que surgiu na Escandinávia dos anos 70 a partir da discussão de como aumentar a democracia nos locais de trabalho, e sobretudo, como tais práticas poderiam ser inseridas no âmbito industrial. A origem do DP remete a luta dos países escandinavos para aumentar o poder e a participação dos trabalhadores, permitindo um alto grau de colaboração entre os participantes no processo de trabalho (PAIZAN E MELLAR, 2011).

Apesar de ser uma abordagem que tem como foco a pessoa, o DP se diferencia da abordagem do Design centrado no usuário (DCU) no que se refere ao grau de envolvimento e participação no processo de Design (BORGES, 2014). O Design centrado no usuário (DCU) tem o usuário como foco central da concepção e desenvolvimento da solução, permitindo que este coopere com a equipe de Design, em vários graus, de acordo com sua possibilidade de atuação (MURIANA, 2017), sendo as informações a respeito do usuário e suas necessidades específicas os caminhos que vão alimentar o processo de criação (BORGES, 2014). Contudo, os usuários do DCU muitas vezes não são considerados como parte da equipe de criação, sendo importantes para etapas como de coleta de dados, etapas de observação e de experimentação, mas não sendo considerados como um codesigner do processo (MOFFATT, 2014).

Já o Design participativo também busca o envolvimento do usuário, porém, com um alto grau de participação, de modo que o usuário final seja considerado em um nível igualitário ao dos membros da equipe de designers, fazendo com que essa abordagem seja realizada com o usuário e não para o usuário (BORGES, 2014). Neste contexto, a abordagem do Design participativo oferece a possibilidade do usuário “mergulhar em seu próprio contexto, e traga de lá idealizações, com relação as suas necessidades sobre as soluções em questão, e, principalmente, resguardando-se de ser influenciado previamente com as propostas vislumbradas pelo designer (...)” (BORGES, 2014, p. 36).

De acordo com Moffatt (2014), há várias maneiras de interpretar o DP, e por isso também há distintas formas de classificar e avaliar o nível de envolvimento dos usuários no processo. Em um estudo realizado por Moffatt (2014) acerca do desenvolvimento de projetos da área de software que tenham como base o Design

participativo, são apresentadas as quatro dimensões para medir o nível de participação dos usuários.

A primeira dimensão propõe a avaliação sobre o nível de interação entre usuários e designers; a segunda dimensão destaca a duração em que há envolvimento entre os usuários e o processo de design; posteriormente, a terceira dimensão se refere ao escopo da participação dos usuários no projeto que está sendo desenvolvido; e por último, a quarta dimensão avalia o grau de controle que estes usuários tem sobre a tomada de decisões no processo de Design (MOFFATT,2014).

Embora existam interpretações variadas a respeito do DP, princípios gerais foram delineados como forma de identificar suas características básicas, de modo a focar nas semelhanças existentes entre as várias interpretações, ao invés de ter as comparações como foco principal (MOFFATT, 2014).

Assim, tais princípios delineiam semelhanças como o respeito pelos usuários da solução desenvolvida; o reconhecimento de que a colaboração é importante como forma de trazer inovação; a compreensão de que o processo de design é uma combinação sistêmica de pessoas, práticas e tecnologia; o entendimento de que é importante levar em consideração o contexto em que o projeto será utilizado e o desejo constante de melhorar a vida das pessoas (MOFFATT, 2014).

Com relação aos métodos de Design participativo, Borges (2014) elucida que são poucas as propostas realizadas no âmbito do DP, apesar de haver muitas propostas em relação a técnicas e ferramentas para o desenvolvimento da abordagem.

Alguns dos métodos que podem ser apresentados no contexto do DP são os seguintes: o método Steps, um dos primeiros métodos desenvolvidos, e que age combinando o DP e a engenharia de software em prol da criação de um novo software; o método Must, que prioriza a participação de stakeholders como gerentes, usuários, funcionários no processo, em busca de experiências, práticas e necessidades que possam influenciar no desenvolvimento de projetos; e o método Projeto Florence, que tem como foco a ideia de que “os usuários devem expandir o espaço de ideias de design porque sua imaginação será baseada nas suas experiências, que serão diferentes da experiências dos designers (BORGES, 2014, p.41).”

No que se refere ao envolvimento da abordagem do Design participativo com outras áreas do conhecimento, estudos têm sido realizados de forma a aplicar e associar os preceitos participativos como uma forma de propor estratégias e soluções a uma série de temáticas. Neste contexto, cabe enfatizar as pesquisas que se dedicaram a relacionar o Design participativo à área da saúde.

Nesse sentido, a relação do Design participativo com outras áreas do saber, ao exemplo da área de saúde, possibilitou o desenvolvimento de métodos que tiveram como base pessoas com algum tipo de deficiência de ordem física ou cognitiva, ou mesmo que sofram de algum tipo de patologia. Tendo em vista essa integração do DP com outras vertentes, Borges (2014) evidencia em seu estudo alguns métodos desenvolvidos por pesquisadores que tiveram como foco pessoas com algum tipo de deficiência.

O primeiro método descrito por Borges (2014) foi o modelo de Guha, Duijn e Fails (2008), que visa incluir crianças com deficiências no processo de design. O modelo apresentado é constituído por três camadas que consideram, sequencialmente, a camada de envolvimento, que se refere ao grau de participação que a criança deve ter no processo; a camada de severidade e natureza da deficiência, que norteia a participação da criança de forma mais limitada ou mais ampla; e a camada de disponibilidade e intensidade de apoio, que diz respeito ao apoio que a equipe de design poderá oferecer a criança, de modo que ela tenha sua participação ampliada no processo.

Outro método descrito por Borges (2014) é o modelo de Wu, Richards e Backer (2004) que possibilita a aplicação do DP com pessoas com deficiência cognitiva, tendo como base as técnicas tradicionais do DP, para posterior adaptação e modificação. A primeira etapa do método de Wu, Richards e Baecker (2004) é onde ocorre a avaliação dos participantes, com o objetivo de conhecer seus problemas e necessidades. Nesta fase, considera-se importante o envolvimento dos profissionais da área, como médicos, terapeutas ocupacionais, psicólogos e cuidadores, os quais vão nortear o processo de avaliação dos pacientes, que pode ser feito com base em entrevistas, pesquisas de campo e etnográfica (BORGES, 2014).

A segunda etapa trata-se da identificação do déficit cognitivo do participante com as deficiências, de modo a entender suas fraquezas e forças, que irão influenciar no desenvolvimento da solução (BORGES, 2014). A terceira etapa, focaliza em

escolher a melhor técnica a ser aplicada ao caso de determinado participante, observando como que a técnica pode ser adaptada as especificidades relacionadas ao declínio cognitivo do participante (BORGES, 2014).

Por fim, a quarta e última etapa oferece uma espécie de feedback as demais etapas, uma vez que é a fase onde a técnica é adaptada, refinada e aprimorada com base nas informações obtidas nas etapas anteriores, de forma a criar novas estratégias para alcançar uma solução aos problemas em questão (BORGES, 2014). Tal fase reforça o sentido de que o método é cíclico e baseado na aprendizagem.

Ainda no contexto do DP aplicado a área da saúde, e mais especificamente a pessoas com déficits cognitivos, Muriana (2017) discorreu em seu estudo sobre a questão da inclusão de idosos com comprometimento cognitivo na constituição de um processo de Design participativo, afim de se obter uma solução de Design baseada nas especificidades destes usuários. Para Muriana (2017), as técnicas tradicionais de Design participativo envolvendo pessoas com declínio cognitivo não são apropriadas pelo fato de não considerarem as necessidades específicas desses usuários, sendo necessário rever os pontos da técnica.

Desta maneira, Muriana (2017) que investigou como idosos com tal comprometimento poderiam ser inseridos em um processo de Design participativo, partindo de um estudo realizado diretamente com os próprios idosos, no qual foi proposta a realização de uma série de atividades que estariam relacionadas com as fases do processo de Design. Cada atividade realizada servia de referência para a adaptação da próxima atividade a ser aplicada, de acordo com as limitações e capacidades dos idosos.

Hendriks, Truyen e Duval (2013), assim como Muriana (2014), discorreram em seu trabalho a favor do desenvolvimento de métodos de Design participativo que incluíssem pessoas com demências, sobre a justificativa que os métodos de Design participativo tradicionais “exigem um alto nível de habilidade de abstração da pessoa com demência” (HENDRIKS; TRUYEN; DUVAL, 2013, p. 1).

Desta maneira, o trabalho desenvolvido por Hendriks, Truyen e Duval (2013) teve como foco principal a apresentação de diretrizes que pudessem ser utilizadas na criação de projetos de Design participativo com pessoas com demência, abrangendo conselhos práticos “que focalizem no papel do moderador, na preparação da sessão

participativa, na escolha e na adaptação do método a ser utilizado, nas ferramentas utilizadas, no papel de cada participante e na análise subsequente “ (HENDRIKS; TRUYEN; DUVAL, 2013, p. 1). As diretrizes propostas por Hendriks, Truyen e Duval (2013) foram divididas em 6 subgrupos remetendo a preparação, método, moderador, ferramentas, participantes e análise.

O subgrupo de preparação se refere a conhecer os grupos que serão o alvo do processo, entendendo o déficit cognitivo e avaliando cada um dos participantes do grupo considerado. O segundo subgrupo de diretrizes é o método, etapa em que o método deverá ser escolhido e adaptado ao grupo-alvo, levando em consideração as limitações e interesses deste grupo (HENDRIKS; TRUYEN; DUVAL, 2013).

O subgrupo intitulado de moderador se refere ao papel dos profissionais da área do Design, que deverão explicar os objetivos do processo e o papel dos participantes de pesquisa. Nesta fase, ocorre a reunião entre os participantes. Na etapa do subgrupo ferramentas, é definido o local para a aplicação das técnicas, assim como a própria aplicação (HENDRIKS; TRUYEN; DUVAL, 2013).

No quinto subgrupo, definido como participantes, os cuidadores ou familiares devem oferecer suporte para que os pacientes de demência consigam participar do processo em questão. E por fim, o subgrupo de análise visa verificar a representatividade dos participantes em questão, avaliando de modo flexível as considerações dos participantes (HENDRIKS; TRUYEN; DUVAL, 2013).

Para uma melhor compreensão a respeito da relação entre Design e demência, e mais especificamente a respeito da doença de Alzheimer (D.A), o próximo capítulo irá discorrer sobre conceitos relacionados a D.A, abordando sobre a relação dos índices da doença com o processo de envelhecimento populacional, estágios evolutivos, tipos de tratamento, processo de cuidado, dentre outros aspectos importantes para o melhor aprofundamento a respeito do problema investigado.

3 O ENVELHECIMENTO POPULACIONAL E DOENÇA DE ALZHEIMER

O envelhecimento é um processo natural que acontece de forma divergente nos seres humanos, implicando não só em mudanças físicas e biológicas, como também significativas mudanças sociais (OMS, 2015). Fatores como gênero, etnia, condições socioeconômicas e questões hereditárias podem influenciar de maneira diferenciada no processo de envelhecimento de cada indivíduo (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006).

Para a Organização Pan-Americana de Saúde -OPAS, o envelhecimento caracteriza-se como:

Um processo seqüencial, individual, acumulativo, irreversível, universal, não patológico, de deterioração de um organismo maduro, próprio a todos os membros de uma espécie, de maneira que o tempo o torne menos capaz de fazer frente ao estresse do meio-ambiente e, portanto, aumente sua possibilidade de morte (OPAS apud MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006, p. 8).

A diminuição gradual dos aspectos funcionais e as alterações ocorridas no organismo de um indivíduo no processo de envelhecimento caracteriza-se como senescência, e por ser uma condição natural da passagem do tempo, não necessariamente implica em uma relação com mecanismos de doença (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006). Já a senilidade corresponde a condições patológicas que podem surgir no processo de envelhecimento, mas que não é inerente a todas as pessoas correspondentes a tal faixa etária, como por exemplo doenças que comprometem a qualidade de vida do indivíduo (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006).

O fenômeno vem ocorrendo em um contexto mundial, mesmo que de formas distintas e em momentos diferenciados. A evolução e avanço da medicina, e dos demais setores de saúde, além das transformações sociais provenientes do intenso processo de modernização mundial contribuem diretamente para o processo de envelhecimento mundial.

Conforme reportado por Nasri (2008), o critério para que a população envelheça consiste no aumento da proporção de número de idosos e no declínio da proporção de número de jovens. O envelhecimento populacional não deve apenas ser ligado ao aumento da expectativa de vida e declínio da mortalidade, mas também à diminuição das taxas de fecundidade (NASRI, 2008).

No contexto europeu, o processo de transição demográfica iniciou-se sob influência da Revolução Industrial, que contribuiu para uma redução nos índices de fecundidade, uma vez que impulsionou a entrada da mulher no mercado de trabalho (NASRI, 2008). Mais tarde, o surgimento dos métodos contraceptivos garantiu à mulher o controle da natalidade, impactando na redução da taxa e contribuindo na mudança da estrutura etária da população global.

Paralelo a isso, o contexto das transformações do início do século XX influenciou no gradual o aumento da expectativa de vida. A melhora das condições urbanas e práticas sanitárias e o desenvolvimento de vacinas e antibióticos para o combate das epidemias da época foram essenciais para a diminuição das taxas de mortalidade europeia (NASRI, 2008).

No Brasil, embora o processo de envelhecimento tenha iniciado em um momento histórico diferente do europeu, as mudanças na demografia populacional não foram diferentes. O país, caracterizado por suas altas taxas de natalidade e mortalidade até os anos 40, assistiu uma diminuição de seus índices de mortalidade como um impacto da importação de antibióticos no período pós-guerra e como um resultado do início da revolução industrial (NASRI, 2008). As taxas de fecundidade, elevadas até os anos 40, declinaram progressivamente como um reflexo das transformações apresentadas pela sociedade brasileira.

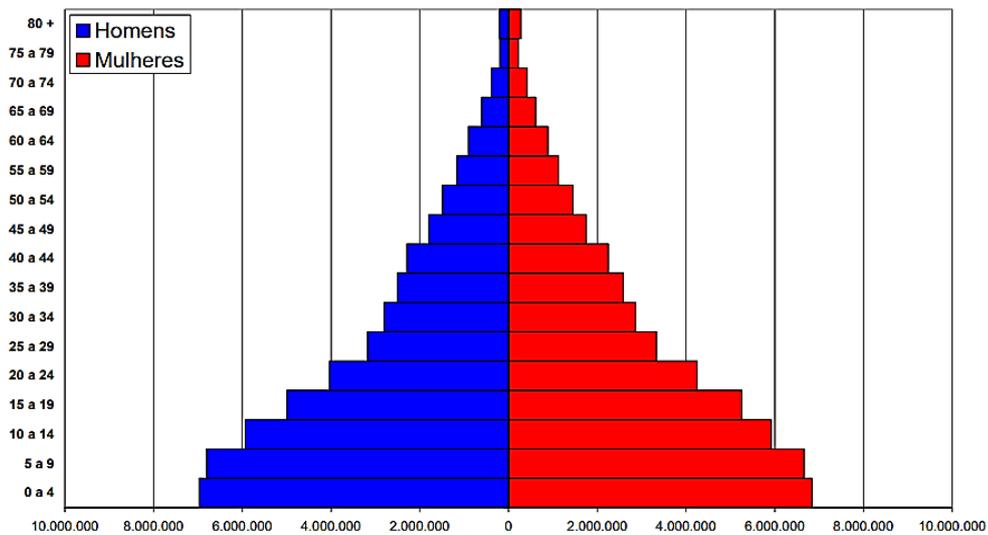
Entre as décadas de 40 e 60, o Brasil apresentou um aumento de sua população jovem, uma vez que as taxas de fecundidade eram altas, havendo um declínio das taxas de mortalidade. Contudo, a partir da década de 60, houve uma redução nos índices de fecundidade nas regiões mais desenvolvidas do país e na parcela de classe mais alta da população, o que contribuiu para o início do processo de transição demográfica (NASRI, 2008).

Dados do censo de 1970 (figura 3) quando comparados aos de 2010 (figura 4) (IBGE, 2012) demonstram uma nítida mudança na pirâmide etária brasileira. Em 1970,

o número de pessoas acima dos 65 anos atingiu cerca 3,5% da população, passando para 7,4% da população total em 2010.

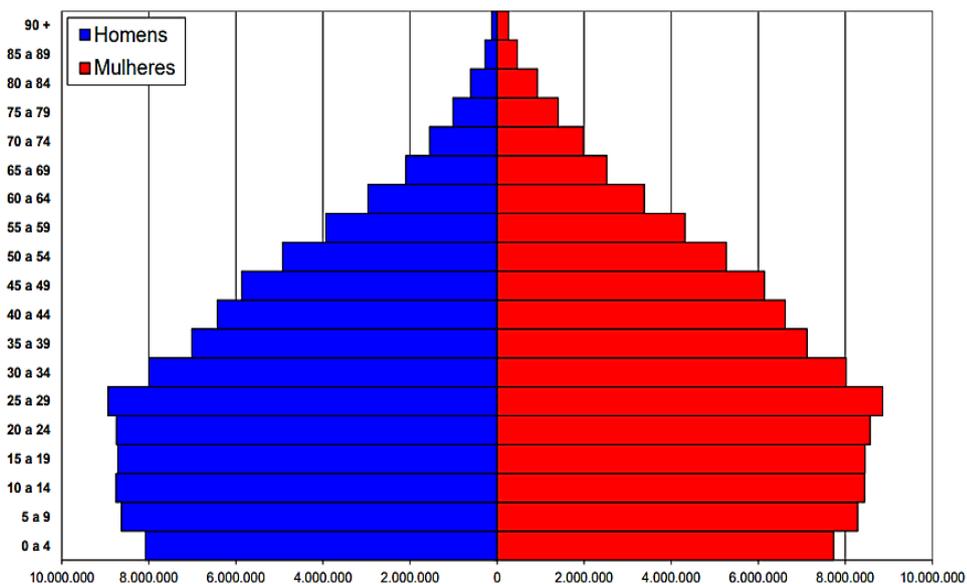
Segundo Alves; Vasconcelos e Carvalho (2010), no Brasil, a média de filhos por mulher ao final da vida reprodutiva, era de 6,2 em 1930 e passou para 2,1 entre os anos de 1999 e 2004. A projeção para o ano de 2030 é que a média seja de 1,4 filhos por mulher.

Figura 3 - Pirâmide etária absoluta - Brasil- Censo 1970



Fonte: IBGE, 2010.

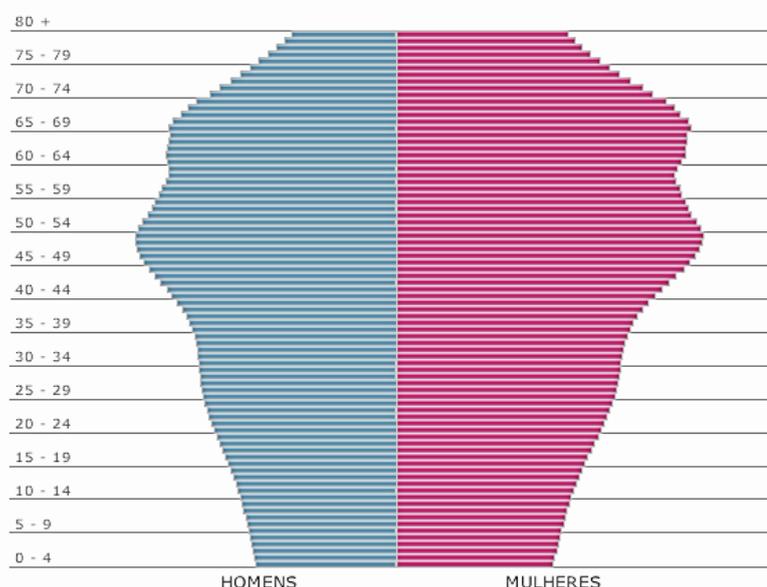
Figura 4 - Pirâmide etária absoluta - Brasil- Censo 2010



Fonte: IBGE, 2010.

Em contrapartida, o declínio das taxas de mortalidade contribuiu significativamente para o aumento do percentual número de pessoas com 65 anos ou mais no Brasil¹. A média passou de 2,5% em 1950 para 5,5% em 2000 (ALVES; VASCONCELOS; CARVALHO, 2010). Projeções feitas pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) e pela Organização das Nações Unidas (ONU) apontam que a partir do ano de 2040 a população brasileira entrará em processo de diminuição (ALVES; VASCONCELOS; CARVALHO, 2010), e que em 2050 (figura 5) o índice de números de idosos seja de 19% da população total brasileira.

Figura 5- Projeção da pirâmide etária do Brasil – 2050



Fonte: IBGE, 2008.

Segundo Nasri (2008), o processo de transição demográfica brasileiro quando comparado ao europeu se desenvolveu de uma forma mais rápida. No Brasil, houve um período de 30 anos entre as quedas de taxa de mortalidade, que se iniciou nos anos 40, e queda de taxa de fecundidade, que teve seu declínio nos anos 70.

Enquanto isso, na Europa o período entre queda de taxa de mortalidade e queda de taxa de fecundidade compreendeu cerca de 100 anos, tornando o processo de envelhecimento populacional mais lento e proporcionando um maior tempo de preparação as demandas do novo perfil da população (NASRI, 2008).

¹ O IBGE utiliza como indicador o índice de envelhecimento que é o número de pessoas de 60 e mais anos de idade, para cada 100 pessoas menores de 15 anos de idade, na população residente em determinado espaço geográfico, no ano considerado.

Segundo a Organização Mundial da Saúde - OMS (2015), um dos desafios a respeito do envelhecimento populacional são os estereótipos e percepções atuais a respeito da velhice. A população idosa é caracterizada por uma diversidade, englobando tanto pessoas com alto nível de capacidade física e mental, quanto aquelas que exigem uma maior dependência (OMS, 2015). Assim, observa-se uma variação das necessidades exigidas por essa faixa etária, que devem ser levadas em consideração na estruturação de ações e políticas em relação a esse setor social.

A diversidade na população de idosos apontada pela OMS (2015) surge, entre outros fatores, de uma combinação de influências como dos ambientes físicos e sociais habitados ao longo da vida, impactando diretamente em aspectos que afetam a saúde, como comportamento, educação e oportunidades. Outros fatores capazes de influir na diversidade da população com idade mais avançada são as próprias características individuais, como os aspectos referentes a gênero, cultura e família (OMS, 2015).

Dessa forma, não há mais um padrão típico de uma pessoa idosa, e sim um estereótipo formulado pela sociedade de que há uma generalização de que pessoas dessa faixa etária são dependentes (OMS, 2015).

Conforme exposto pela OMS (2015), este setor da população também é capaz de contribuir significativamente para a economia seja por meio de gastos com a saúde, custos com pensões e consumo de outras atividades; ou mesmo por meio da produção direta como ocorre no Quênia, em que a “idade média dos pequenos agricultores é de mais de 60 anos” (OMS, 2015, p. 8).

Além disso, outras contribuições como prestação de cuidados com os netos e o apoio emocional oferecido em situações de conflito, também se configuram como formas de promover as capacidades e contribuições sociais da população idosa (OMS, 2015).

A relação entre custos e idade avançada geralmente leva a suposição de um aumento com as despesas e necessidades relacionadas aos cuidados de saúde, contudo essa relação varia significativamente dependendo dos sistemas de saúde, das abordagens e intervenções, culturas e normas, além das necessidades específicas dos próprios indivíduos (OMS, 2015). Sendo assim, “o envelhecimento parece ter contribuído apenas cerca de 2% dos gastos com saúde, enquanto as

mudanças relacionadas à tecnologia foram responsáveis entre 38% e 65% de crescimento” (OMS, 2015, p. 9).

Os gastos voltados para a parcela populacional idosa normalmente são encarados como um custo e não como investimentos. Os investimentos e ações permitem não só uma interferência direta na melhora do setor de saúde, como também o conseqüente retorno positivo de aspectos sociais, como a manutenção da capacidade intrínseca desses indivíduos e melhora na qualidade de vida dos idosos e das pessoas a eles relacionadas (OMS, 2015).

Neste contexto, ainda que tenham algumas limitações, a busca pela valorização dos idosos e o reconhecimento de suas potencialidades surge como um dos principais desafios aos setores que envolvem a atenção, saúde e cuidado do idoso (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006).

De acordo com o Ministério da Saúde (2006), a dependência na realização de atividades de vida diária de idosos que possuem alguma doença crônica, aumenta de 5% na faixa etária de 60 anos, para 50% entre aqueles com 90 anos ou mais, necessitando estabelecer indicadores e parâmetros que auxiliem nas decisões a respeito das melhores formas de tratamento e cuidado, com foco específico no diagnóstico e prognóstico do idoso (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006).

A avaliação funcional surge com um desses indicativos, ao analisar-se de que forma a doença e sua progressão afetam a realização de atividades de vida diária (AVD), verificando o grau de independência e autonomia do idoso, além de permitir um melhor planejamento e escolha a respeito dos tipos de cuidado e tratamentos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006).

O crescimento da população idosa também acarreta uma transição epidemiológica do país, favorecendo o predomínio de doenças características da senilidade, sobretudo doenças crônicas e degenerativas (CHAIMOWICZ, 1997). O processo de transição epidemiológica modifica o perfil de saúde da população com a mudança do predomínio de doenças decorrentes de processos agudos, que geralmente se encerram com a própria cura ou óbito, por doenças crônicas, que acompanham seu portador por um longo período (CHAIMOWICZ, 1997).

Sendo assim, a transformação do perfil populacional brasileiro configura uma série de adaptações necessárias ao atendimento do indivíduo, levando em consideração o foco nas necessidades específicas, nas particularidades da doença e nas capacidades intrínsecas de cada idoso. Neste contexto, a OMS (2015) propõe a construção de ações para promover o envelhecimento saudável, entendido como “um processo de desenvolvimento e manutenção da capacidade funcional que permite o bem-estar em idade avançada” (OMS, 2015, p.13).

As estratégias de envelhecimento saudável buscam maximizar a capacidade funcional, permitindo não só a manutenção da capacidade inerente do indivíduo, como também possibilitando que uma pessoa em processo de diminuição das capacidades, como aquelas com doenças crônicas ou algum tipo de demência, possam ter condições de cuidados de saúde acessíveis, gerenciando o desenvolvimento da doença e garantindo uma vida digna e com qualidade (OMS, 2015).

3.1 O envelhecimento e a doença de Alzheimer

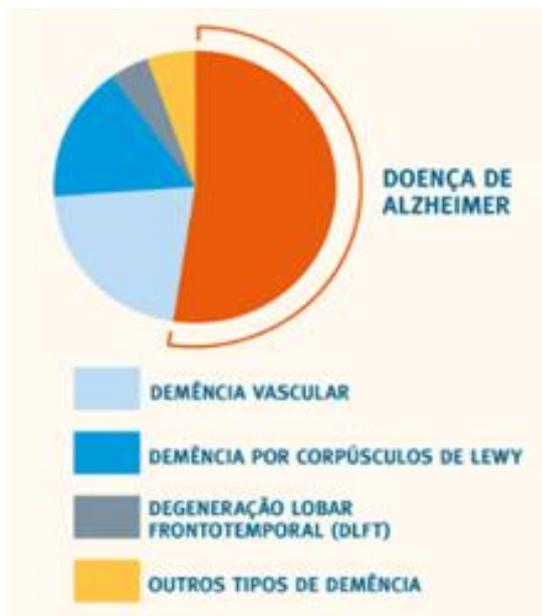
O envelhecimento populacional implicou em um predomínio no número de doenças crônicas não transmissíveis, dentre as quais se destaca a doença de Alzheimer, doença neurodegenerativa que ocasiona a morte gradual das células neurais do cérebro, afetando áreas como memória e demais funções cognitivas (BOTTINO et al, 2002).

A patologia é descrita como um tipo de demência, conjunto heterogêneo de perturbações mentais, por se enquadrar em um grupo de doenças que ocasionam degenerescências do córtex cerebral ao manifestar perturbações das capacidades neuropsicológicas. O termo médico “demência” diz respeito a gradativa perda da memória e das habilidades intelectuais a ponto de interferir nas atividades rotineiras (POIRIER; GAUTHIER, 2016).

Além da doença de Alzheimer, há outras enfermidades classificadas como demências (figura 6), entre elas as demências “vasculares”, causada por doença cerebrovascular; as demências “por corpos de Lewy”, associada a déficits de atenção e alucinações; a demência lobar frontotemporal, associada aos avanços da doença

de Parkinson; e a demência “mista”, que combina a doença de Alzheimer e a demência vascular (POIRIER; GAUTHIER, 2016).

Figura 6- Tipos de demências



Fonte: POIRIER; GAUTHIER, 2016.

Caracterizada por ser inexorável, a doença de Alzheimer (DA), também chamada popularmente de mal de Alzheimer, evolui progressivamente levando a sintomas como a perda de orientação de tempo e espaço, comprometimento da memória, dificuldades para executar atividades típicas do cotidiano, mudanças de comportamento e um grau de dependência cada vez maior conforme a evolução da doença (POIRIER; GAUTHIER, 2016).

A doença afeta 50 a 70% de pessoas com demência, caracterizando-se como um tipo de demência primária, pelo fato de ser causada por um transtorno que atinge primeiramente o sistema nervoso central (CAMÕES; PEREIRA; GONÇALVES, 2017).

Atualmente estima-se que 35,6 milhões de pessoas no mundo sofram da doença. Dentre a população mundial com idade entre 65 a 74 anos, 5% são acometidas pela patologia, que também atinge aproximadamente metade dos idosos com 85 anos ou mais (IBGE, 2012). A projeção é de que a doença duplique “no decurso de uma geração, afetando mais de 80 milhões de indivíduos no mundo inteiro” (POIRIER; GAUTHIER, 2016, p. 34).

A doença foi identificada pelo psiquiatra e patologista alemão Alois Alzheimer no início do século XX, no artigo da revista alemã *Allgemeine Zeitschrift für Psychiatrie*, Revista Geral de Psiquiatria e Medicina Forense, sob o título de “Uma doença severa característica do córtex cerebral” (LEES, 2012). Em seu artigo, Alois Alzheimer descreveu sobre o caso clínico de Auguste Deter, uma mulher de 52 anos que apresentava perda de memória, demência progressiva, desorientação temporal e espacial entre outros sintomas (POIRIER; GAUTHIER, 2016).

Em 1906, depois da morte de Auguste Deter, seu cérebro foi analisado pelo doutor Alzheimer de forma microscópica em várias de suas regiões. O exame realizado revelou atrofia dos lobos cerebrais, perda de células neurais em diversas regiões do cérebro, células gliais fibrosas e depósitos biológicos, além de uma patologia fibrilar (figura 7) no interior das células neurais (POIRIER; GAUTHIER, 2016)

Figura 7- Novelos neuro fibrilares do cérebro de Auguste Deter.



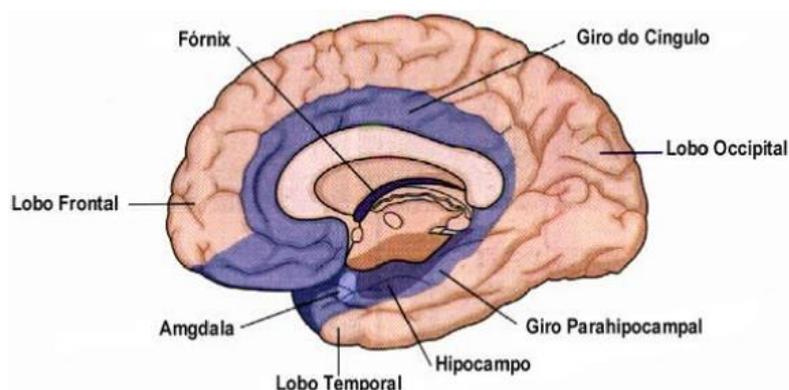
Fonte: POIRIER; GAUTHIER, 2016.

Após a ocorrência de mais casos semelhantes ao de Auguste Deter, análises clínicas biológicas confirmaram os estudos de Alois Alzheimer a respeito da descrição da patologia. Embora a doença tenha sido primeiramente descrita em 1906, o reconhecimento formal dos detalhes clínicos e patológicos só ocorreu no ano de 1909;

sendo somente em 1910 cunhado pela primeira vez o termo “doença de Alzheimer” (POIRIER; GAUTHIER, 2016).

Antes do aparecimento dos sinais clínicos da doença uma série de alterações ocorrem no cérebro (figura 8). Essas alterações afetam o lobo temporal, mais precisamente nas regiões do córtex entorrinal e do hipocampo, impactando assim em áreas associadas à memória e às funções cognitivas (COSTA, 2011). O fato do hipocampo cerebral ser lesionado é o que ocasiona a perda da memória episódica, memória usada para armazenar experiências, o que faz com que a incapacidade de se recordar de fatos recentes seja um dos primeiros sinais da existência da D.A.

Figura 8- Vias anatômicas do cérebro.



Fonte: ALZHEIMER 95, 2018.

Com o progresso das lesões cerebrais, o lobo frontal sofre alterações interferindo na capacidade de raciocínio e na realização das atividades diárias cognitivas (COSTA, 2011). Após a alteração dos lobos parietal e occipital, há uma dificuldade de reconhecimento de pessoas e objetos, e até mesmo de autorreconhecimento pelos pacientes da doença. O processo evolutivo da doença é lento e gradual, e varia de acordo com cada caso.

O diagnóstico, além de ser obtido por um processo de eliminação de outras doenças por meio de dados clínicos de exames físicos e laboratoriais, também é realizado por meio de avaliação neurocognitiva, exames por meio de tecnologias por imagens e outros exames neuropsicológicos (COSTA, 2011). Assim, para o diagnóstico deve ser feita uma avaliação no paciente observando determinados

critérios como o declínio cognitivo, comprometimento funcional e ausência de outras doenças cerebrais.

O fato dos primeiros sinais da doença serem associados a mudanças típicas do envelhecimento, como a perda e dificuldade de memorização, faz com que o diagnóstico da doença nem sempre seja feito precocemente, sendo realizado quando o paciente já se encontra em um estágio mais avançado e com uma maior evolução dos sintomas (COSTA, 2011).

Para que um diagnóstico clínico da doença seja considerado o paciente deve apresentar, além da perda da memória, outros sintomas relacionados ao declínio intelectual, como a incapacidade de discernimento e de tomar decisões, fazendo com que o diagnóstico tenha até 85% de precisão (POIRIER; GAUTHIER, 2016).

A Escala de avaliação de incapacidade na demência (DAD – Disability Assessment for Dementia) traz uma lista de atividades cotidianas afetadas pela doença de Alzheimer à medida de sua progressão (POIRIER; GAUTHIER, 2016). Atividades de vida diária, como tomar banho, se alimentar e exercer a própria higiene; e as instrumentais da vida diária, como cozinhar, fazer telefonemas, exercer a gestão financeira, participar de atividades sociais, são apontadas pela escala como uma das mais prejudicadas no começo da doença (POIRIER; GAUTHIER, 2016).

O Inventário neuropsiquiátrico, desenvolvido por Jeffrey Cummings, lista os principais transtornos comportamentais (quadro 1) característicos de um paciente com um possível diagnóstico de D.A (POIRIER; GAUTHIER, 2016). A lista é baseada em comportamentos provenientes das diversas fases da doença, organizadas por uma ordem de frequência de cada um dos transtornos característicos da patologia. A realização de testes cognitivos como o Mini- exame do Estado Mental- MEEM (ou em inglês MMSE), e a Avaliação cognitiva de Montreal, MoCA, também auxiliam no processo de diagnóstico.

Quadro 1- Lista de transtornos comportamentais da doença.

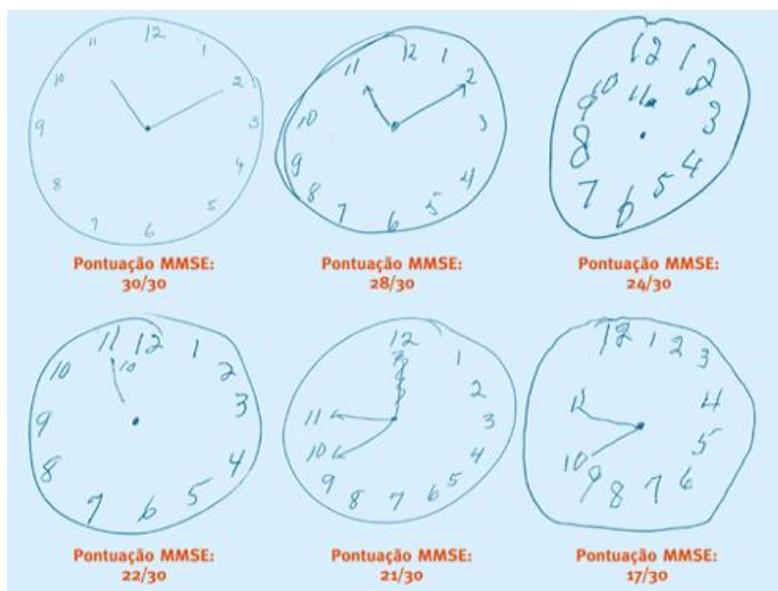
Apatia
Agitação
Excesso de atividade motora
Comportamentos aberrantes (noturnos).
Depressão
Mudanças de apetite
Ansiedade
Irritabilidade
Desinibição
Alucinações
Euforia

Fonte: POIRIER; GAUTHIER, 2016 (adaptado pela autora).

O Mini- Exame do Estado Mental (figura 9), desenvolvido por Barry Reisberg, mede aspectos do funcionamento mental do paciente ao observar capacidades como a orientação no tempo e espaço, a capacidade de copiar um desenho, soletrar letras, ler e escrever palavras (POIRIER; GAUTHIER, 2016).

Um dos testes realizado no MEEM consiste em solicitar que o paciente desenhe um relógio, e que a partir disso seja avaliado os distúrbios de memória e limitações funcionais (POIRIER; GAUTHIER, 2016). Desta forma, os desenhos servem de base para pontuar o resultado da avaliação, considerando um total de 30 pontos, e para observar o grau de deterioração cognitiva.

Figura 9- Mini- exame do estado mental.



Fonte: POIRIER; GAUTHIER, 2016.

A Avaliação cognitiva de Montreal é um instrumento de triagem que examina de forma mais detalhada as habilidades intelectuais do paciente, possuindo uma pontuação máxima de 30 pontos, sendo necessário 26 pontos para o resultado ser considerado normal. Por ser um teste mais estruturado que o MEEM, o MoCA apresenta uma maior especificidade em diferenciar os casos de Doença de Alzheimer de outros comprometimentos cognitivos, pelo fato de considerar escolaridade, mais elementos de imagem e de memorização (CECATO et al, 2014).

Os exames cerebrais como ressonâncias, tomografias e o PET-Scan PiB são exames adicionais necessários quando os sintomas são leves, mas há urgência em detectar a doença (POIRIER; GAUTHIER, 2016). Contudo, o diagnóstico definitivo só é possível a partir de técnicas como de punção lombar, que permite a análise do líquido, líquido que banha todo o cérebro e a medula espinhal. Assim, é possível analisar as concentrações de proteínas que se encontram em quantidades anormais caso exista a doença (POIRIER; GAUTHIER, 2016).

Segundo Prado e Cardoso (2013), a hereditariedade é dos fatores que contribuem para o aumento de riscos de desenvolvimento da D.A. O polimorfismo no gene Apolipoproteína E, localizado no cromossomo 19, está relacionado a um fator de risco genético à doença, já que o gene é responsável pela codificação de uma

glicoproteína essencial para a catabolismo de componentes ricos em triglicérides no corpo humano.

Outro gene associado a um fator de risco ao desenvolvimento da doença de Alzheimer encontra-se no cromossomo 21, o mesmo cromossomo que conduz a doença genética da trissomia 21 ou Síndrome de Down. Conforme Prado e Cardoso (2013), a relação entre o cromossomo 21 e a D.A pode justificar o aparecimento e posteriormente a confirmação da doença de Alzheimer na maioria dos indivíduos com Síndrome de Down entre 40 a 50 anos.

A crença de que pessoas com um nível de escolaridade mais elevado tem uma predisposição menor em desenvolver a patologia do que quem tem um nível de escolaridade mais baixo está relacionada a estudos epidemiológicos que apontam que pessoas com uma maior atividade intelectual estimulam mais células interneurais, o que poderia retardar a manifestação da doença. A explicação é conhecida como “teoria da reserva simpática” ou “reserva cognitiva”, em que a alta estimulação do cérebro ao longo dos anos por meio de atividades estaria relacionada a criação de uma rede de conexões neurais que suporta melhor um dano causado por um processo neurodegenerativo (POIRIER; GAUTHIER, 2016).

Contudo, os estudos realizados nunca comprovaram que esses fatores de proteção fossem capazes de impedir ou retardar o aparecimento da doença, em alguém que já sofra da enfermidade ou apresente os sintomas (POIRIER; GAUTHIER, 2016).

Com relação ao fator sexo, embora alguns estudos apontem a manifestação da doença relativamente maior no sexo feminino, deve-se observar que as mulheres têm uma expectativa de vida maior do que a dos homens, o que conseqüentemente permite que o número de doenças que as atingem seja maior do que no sexo masculino (POIRIER; GAUTHIER, 2016).

3.2 Estágios

Para classificar os estágios da doença, o sistema mais utilizado mundialmente é a Escala de Deterioração Global de Reisberg, que divide a doença em oito estágios (POIRIER; GAUTHIER, 2016). Contudo, segundo BOTTINO et al (2002) são três os estágios principais de evolução, apesar de nem todos os pacientes sofrerem dos mesmos sintomas na mesma ordem.

O primeiro estágio compreende a fase inicial ou fase leve, na qual o paciente apresenta os primeiros sinais de perda de memória. Assim, o primeiro tipo de memória a ser comprometido é a memória episódica, ligada a lembrança de eventos associados a um tempo ou lugar particular. Neste estágio também se inicia os quadros de confusão mental, desorientação no espaço, alteração do senso crítico e da personalidade. Essa fase compreende um período que dura entre dois a quatro anos (COSTA, 2011).

No segundo estágio ou fase moderada, os sintomas da fase inicial são agravados e o grau de dependência dos pacientes torna-se cada vez maior. A memória fica cada vez mais afetada, as lembranças de acontecimentos recentes são comprometidas, e a dependência para realizar atividades do cotidiano se torna maior (BOTTINO et al, 2002). A dificuldade em reconhecer amigos e familiares ou mesmo confundi-los são frequentes, e a noção de tempo e espaço afetadas, o que leva muitos pacientes a trocarem o dia pela noite. As dificuldades motoras, a fala repetitiva, as mudanças de humor e a agitação são alertas de que a doença está evoluindo.

O terceiro estágio já determina e caracteriza a demência como grave, na qual o doente passa a ser totalmente dependente. As funções cognitivas desaparecem quase por completo, a perda da memória semântica, memória associada aos significados, impossibilita a comunicação e a fala (COSTA, 2011). A incontinência fecal e urinária passa a ser total e a impossibilidade de mastigar e engolir os alimentos resulta numa perda progressiva do peso. A imobilidade crescente e a perda dos movimentos levam os pacientes a assumirem uma posição fetal. A apatia é frequente, uma vez que o presente, devido à perda de noção de tempo, já não existe.

Por fim, o paciente pode ficar restrito ao leito onde uma série de complicações pode leva-lo a morte. As infecções frequentes tornam-se inevitáveis, já que o sistema

imunológico se torna comprometido fazendo com que uma grande parte dos portadores da doença venha a falecer em decorrência de pneumonia e/ou de suas complicações (COSTA, 2011).

3.3 A Capacidade funcional na doença de Alzheimer

O processo evolutivo da doença de Alzheimer afeta não só a pessoa acometida pela doença, como também todos os envolvidos no cuidado, haja vista que a gradual perda de capacidades conduz a uma dependência cada vez maior no atendimento às necessidades básicas dessa pessoa (KRUG et al, 2015).

No que se refere a perda de capacidades, a memória configura-se como o déficit cognitivo mais significativo da doença, uma vez que dificulta as relações afetivas e sociais, o reconhecimento da própria identidade, dos fatos e histórias biográficas, além de interferir na racionalidade, na autonomia, na independência e logo, no exercício do autocuidado (KRUG et al, 2015).

A dependência na doença de Alzheimer impacta na realização de tarefas do cotidiano, estabelecidas como atividades básicas de vida diária (ABVD), a exemplo de tarefas como se alimentar e utilizar o banheiro. Contudo, a dependência não se associa apenas às pessoas com algum tipo de demência, podendo estar associada àquelas sem demência, já que a senilidade “produz alterações cognitivas, especialmente de memória de fixação que determina perda na capacidade executiva gerando, em grau variável, dependência do sujeito a um terceiro, nomeado cuidador” (ABREU; FORLENZA; BARROS, 2005, p.4).

Já a autonomia pode ser entendida como a capacidade de ser responsável pelos próprios atos, a capacidade inerente ao indivíduo de gerir a própria vida. No contexto da doença de Alzheimer, a autonomia está relacionada ao exercício tarefas relacionadas às atividades instrumentais da vida diária (AIVD), que exigem interações mais complexas, e que dão suporte ao exercício de tarefas relacionadas às ABVD (ABREU; FORLENZA; BARROS, 2005).

Deste modo, uma pessoa com incapacidade funcional de exercer atividades complexas como manusear o próprio dinheiro ou lembrar-se de compromissos, e que não tenha demência, não necessariamente vai apresentar incapacidade de desenvolver atividades básicas como vestir-se ou tomar banho. Nesse sentido, há uma relação diretamente proporcional entre independência e autonomia, visto que quanto maior o grau de independência, maior é a probabilidade de autonomia (ABREU; FORLENZA; BARROS, 2005).

A qualidade de vida, quando relacionada a abordagem de demências como Alzheimer, está intimamente ligada a aspectos relevantes associados à realidade da doença, assim como apresentado por Faria (2009):

Poder-se-ia dizer, que a garantia da Qualidade de Vida para os indivíduos com Alzheimer depende de objetivos extremamente relevantes: A importância da preparação física, psicológica e social, no sentido de prolongar a atividade do doente e promover-lhe uma vida com dignidade; a pertinência de minimizar as dificuldades e o desconforto oriundo da doença de Alzheimer; a importância de assegurar ao indivíduo com Alzheimer, o menor grau possível de estresse, físico e mental, com o objetivo de garantir um suporte emocional eficaz (FARIA, 2009, p.22).

Desta forma, a manutenção das capacidades funcionais pelo maior tempo possível está relacionada a uma maior qualidade de vida das pessoas acometidas pela D.A (ABREU; FORLENZA; BARROS, 2005). Uma forma de quantificar tais capacidades funcionais é por meio da avaliação multidimensional, que considera duas escalas: a Escala de Katz, que avalia o nível de independência dos indivíduos considerando as atividades básicas de vida diária (ABVD); e a Escala de Pfeffer, que mede o grau de independência a partir das atividades instrumentais de vida diária (AIVD) (KRUG et al, 2015).

A Escala Katz ou Índice Katz (figura 10) foi desenvolvida originalmente pelo doutor Sidney Katz e sua equipe como uma forma de mensurar o funcionamento físico de doentes com doenças crônicas (APÓSTOLO, 2012). As seis dimensões pontuadas por Katz em sua escala, são representadas por atividades de banho, vestir-se, higiene pessoal, transferência, continência e alimentação. A ordem de apresentação das atividades na escala obedece a uma sequência reversa às atividades aprendidas no processo biológico de desenvolvimento humano, ao seja, se apresentam na ordem

inversa àquelas aprendidas na infância, remetendo a teoria da retrogênese (SILVA, 2012).

Os critérios desenvolvidos por Katz são obtidos a partir das respostas positivas ou negativas com relação ao desempenho das atividades e consideram três categorias de classificação: de zero a dois pontos (0-2) totalmente dependente, de três a quatro (3-4) parcialmente dependente e de cinco a seis (5-6) independente (APÓSTOLO, 2012).

Figura 10- Escala Katz

ATIVIDADE	INDEPENDENTE	SIM	NÃO
1. Banho	Não recebe ajuda ou somente recebe ajuda para 01 parte do corpo		
2. Vestir-se	Pega as roupas e se veste sem qualquer ajuda, exceto para amarrar os sapatos		
3. Higiene pessoal	Vai ao banheiro, usa o banheiro, veste-se e retorna sem qualquer ajuda (pode usar andador ou bengala)		
4. Transferência	Consegue deitar na cama, sentar na cadeira e levantar sem ajuda (pode usar andador ou bengala)		
5. Continência	Controla completamente urina e fezes		
6. Alimentação	Come sem ajuda (exceto para cortar carne ou passar manteiga no pão)		

Fonte: POIRIER; GAUTHIER, 2016.

A Escala Pfeiffer (figura 11) é embasada em uma relação de atividades instrumentais de vida diária constituída para verificar o grau de funcionalidade de acordo com a maior independência para a realização das atividades. A escala é formada por dez itens, com uma pontuação que pode variar de no mínimo zero pontos ao máximo de trinta pontos (0-30). Quanto maior for a pontuação, mais dependente é o indivíduo, mas somente a partir de uma pontuação três (3) o indivíduo pode ser considerado em prejuízo funcional (APÓSTOLO, 2012).

Figura 11- Escala Pfeiffer

Avaliação das Atividades de Vida Diária, segundo Pfeiffer						
0. Normal 1. Faz, com dificuldade 2. Necessita de ajuda 3. Não é capaz	0. Nunca o fez, mas poderia fazê-lo 1. Nunca o fez e agora teria dificuldade					
	0	1	2	3	0	1
É capaz de preparar refeições?						
É capaz de cuidar do seu próprio dinheiro						
É capaz de manusear seus próprios remédios?						
É capaz de comprar roupas, comida, coisas para casa sozinho (a)?						
É capaz de aquecer água para o café e apagar o fogão?						
É capaz de manter-se em dia com as actualidades, com os acontecimentos da comunidade ou da vizinhança?						
É capaz de prestar atenção, entender e discutir um programa de rádio ou televisão, um jornal ou uma revista?						
É capaz de lembrar-se de compromissos, acontecimentos, familiares, feriados?						
É capaz de passear pela vizinhança e de encontrar o caminho de volta para casa?						
Pode ser deixado (a) em casa sozinho (a) de forma segura?						
0. Normal 1. Sim, com precauções 2. Sim, por curtos períodos 3. Não poderia	0. Nunca ficou, mas poderia ficar agora 1. Nunca ficou e agora teria dificuldade					
PONTUAÇÃO						

Fonte: APÓSTOLO, 2012.

Krug et al (2015) em seu estudo, apresentam contribuições da realização de atividades terapêuticas psicossociais e funcionais na autonomia de idosos com a demência de Alzheimer. O desenvolvimento das atividades focalizou em permitir que os próprios idosos tentassem realizar determinadas funções com o mínimo de auxílio possível, de forma a estimular as capacidades funcionais. Como resultados, o estudo apontou uma melhora na autonomia e independência em relação as dimensões da Escala Katz que englobam as atividades de transferência, continência e alimentação (KRUG et al, 2015).

Desta forma, evidencia-se que as capacidades funcionais, embora não possam ser mantidas e nem preservadas na D.A, devem ser estimuladas e incentivadas não só pelo fato de estar relacionadas a qualidade de vida e bem-estar do indivíduo, mas por remeterem a capacidade da pessoa de cuidar de si própria e de gerir as próprias vontades, mesmo que em um menor grau e com determinadas limitações.

3.4 Tratamento

Segundo Bottino et al (2002), as opções de tratamento disponíveis para a doença de Alzheimer têm como objetivos "aliviar os déficits cognitivos e as alterações de comportamento, através do uso de medicamentos, e melhorar a qualidade de vida do paciente e de sua família " (BOTTINO et al, 2002, p.71). Portanto, o tratamento combina a parte farmacológica com a não farmacológica e é realizado como uma forma de compensar habilidades defasadas e retardar o máximo possível os quadros evolutivos da patologia, uma vez esta não possui cura e nem pode ser revertida.

Segundo Costa (2011), com relação ao tratamento farmacológico há dois grupos de fármacos utilizados. O primeiro grupo é formado pelos fármacos antidemenciais, que atuam como controladores do declínio cognitivo e estimulam as áreas que ainda estão em funcionamento, impactando em uma melhoria no desenvolvimento de atividades funcionais do cotidiano, nas funções intelectuais e no controle das mudanças comportamentais (COSTA, 2011).

O segundo grupo é composto por fármacos que controlam os sintomas psiquiátricos da doença, como antidepressivos e sedativos. Esse grupo visa diminuir aspectos como a confusão mental, a depressão e possíveis alucinações provenientes desse tipo de demência (COSTA, 2011). Apesar da influência positiva do tratamento medicamentoso no retardo da evolução sintomatológica da D.A, sua utilização não resulta em uma reversão dos danos provocados nas células neurais e, portanto, não se associa a uma possível cura da doença.

Já o tratamento não farmacológico é utilizado como um complemento do farmacológico, com o principal objetivo de estimular e manter o máximo possível as capacidades funcionais, intelectuais e cognitivas, melhorando a independência e autonomia da pessoa nas atividades de vida diária, e auxiliando, inclusive, no processo de adaptação à doença (BOTTINO et al, 2002).

Este tipo de tratamento requer a participação de uma equipe multidisciplinar, formada por profissionais como fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, enfermeiros, cuidadores, psicólogos, entre outros, trabalhando de forma integrada com base nas particularidades e no estágio de progressão de cada paciente, enfatizando os principais pontos que devem ser estimulados.

As experiências de vida, personalidade e o comportamento também devem ser levados em consideração na adequação do tratamento não medicamentoso às necessidades individuais de cada um dos pacientes. Em geral esse tipo de tratamento apresenta maior benefício no estágio inicial da doença (BOTTINO et al, 2002), ao exemplo das atividades realizadas na terapia de estimulação cognitiva.

3.5 Reabilitação X Estimulação Cognitiva

A palavra reabilitar, derivada do latim *habilitare*, significa adaptar, tornar hábil, “adquirir novamente uma habilidade” (CANAL; CRUZ, 2013, p.594), caracterizando o processo de readquirir ou readaptar uma capacidade perdida ou reduzida, visando uma melhora do indivíduo.

Segundo Wilson (2011) reabilitação é um processo em que pessoas incapacitadas por lesão ou doença podem alcançar seu bem-estar físico, psicológico e social, por meio de um trabalho realizado em conjunto com profissionais e familiares. O processo de reabilitação considera não só estratégias vinculadas a restauração de uma capacidade perdida, como outras abordagens que englobam a organização ambiental para evitar a necessidade do uso da memória; a aprendizagem com mais eficiência e a compensação de dificuldades (WILSON, 2011).

Em relação à DA, apesar do sentido controverso do termo reabilitar, cabe ressaltar que o termo é o mais frequente utilizado por trabalhos pesquisados na área, mas no sentido de minimizar os déficits existentes no paciente devido à deterioração dos sistemas de memória (MACHADO et al, 2009). Contudo, como uma forma de salientar que o processo que envolve os cuidados cognitivos da D.A não podem efetivamente reabilitar uma capacidade perdida, o termo “estimulação cognitiva” será utilizado no lugar de “reabilitação cognitiva” neste estudo.

Dessa maneira, no contexto da doença de Alzheimer, a estimulação cognitiva se caracteriza por ser uma das principais intervenções não medicamentosas utilizadas no tratamento da doença, voltada principalmente para o estágio inicial da demência, o que inclui ações abrangentes não só aos pacientes, como aos seus familiares e aos seus cuidadores.

A prática estimulativa deve ser realizada por uma equipe multiprofissional orientada para estimular as capacidades remanescentes dos pacientes, sejam elas físicas, psíquicas ou sociais; além de impactar nos efeitos comportamentais, influenciado no bem-estar e qualidade de vida de todos os envolvidos com a doença (COSTA, 2011).

O processo de estimulação cognitiva se divide em duas abordagens. A primeira abordagem busca readquirir funções cognitivas que já foram danificadas, mas que ainda são passíveis de serem estimuladas. Esta abordagem, de acordo com Costa (2011), focaliza “na realização de um conjunto de atividades e exercícios de modo repetitivo, no sentido de alcançar a ativação dos circuitos cerebrais, e conseqüentemente, a recuperação das funções cognitivas alteradas” (COSTA, 2011, p.36).

Dentre as atividades utilizadas, pode-se destacar a terapia ocupacional, que trabalha aspectos da vida diária estimulando as capacidades cognitivas, por meio de exercícios de repetição, socialização e estimulação memorial.

Já a abordagem compensatória, também chamada de adaptativa, tem o objetivo de garantir os aspectos funcionais por meio de soluções alternativas, “que reduzem ou eliminem os requisitos cognitivos, e perigos existentes no contexto” (COSTA, 2011, p.36). Neste tipo de abordagem estimulativa, utiliza-se atividades com o uso de agendas, calendários e sinalizadores; além da terapia ambiental, que sugere e indica adaptações ambientais em prol da segurança e bem-estar dos pacientes.

A escolha da prática a ser utilizada deve ser pensada e trabalhada com base na especificidade de cada paciente, levando em consideração seu histórico, personalidade e necessidades individuais com relação ao estágio da doença. Técnicas como terapias comportamentais; terapia orientada para realidade; terapia de estímulo cognitivo; e terapia das reminiscências são exemplos de procedimentos que vêm se destacando no contexto da estimulação cognitiva (COSTA, 2011).

3.5.1 Terapia comportamental

Conforme Camara et al (2009), a terapia comportamental se define como uma terapia que se baseia no aprendizado e reaprendizado de pacientes de Alzheimer, como resposta a determinados estímulos. Desta forma, o comportamento do paciente pode ser condicionado mediante estímulos, que consideram uma série de variáveis como experiências, cultura e personalidade.

Esta intervenção envolve o reforço positivo, contribuindo para estimular comportamentos desejáveis, inclusive ao estimular o paciente a realizar tarefas antigas ou novas tarefas (CAMARA et al, 2009). A técnica, para ser sucedida, deve envolver um planejamento com base nas especificidades de cada paciente e nos objetivos a serem alcançados.

A participação dos familiares é importante para o levantamento do contexto histórico de cada paciente, já que a técnica se embasa numa inter-relação entre espaço, objetos, familiares, cuidadores, equipe interdisciplinar e todo os quesitos capazes de gerar estímulos positivos (CAMARA et al, 2009).

3.5.2- Terapia orientada para realidade

A terapia orientada para realidade (TOR) foi desenvolvida por James Folson, em 1968, como um tipo de estimulação cognitiva que diminui a desorientação temporal - espacial dos pacientes com Alzheimer. Segundo Bottino et al (2002), a terapia orientada para realidade tem, entre outros, o principal objetivo de “apresentar dados de realidade ao paciente de forma organizada e contínua, criando estímulos ambientais que facilitem a orientação, levando em conta que a realidade não consiste apenas em orientação temporal” (BOTTINO et al, 2002, p. 72).

Este tipo de intervenção permite que os pacientes de D.A reestabeleçam o contato com seu meio envolvente, partindo de atividades que enfatizem o presente. Conforme Camara et al. (2009), apesar da TOR ser um tipo de técnica que evoca o presente e a nova realidade de vida do paciente, isto só é possível se houver uma conexão com o passado e com o futuro, estabelecendo assim uma espécie de linha do tempo.

Por meio da terapia de orientação para a realidade parte-se do princípio heideggeriano de que a essência do homem é a temporalidade. Por isso, o tempo possui uma relação direta com o sentido da existência e de como o ser-humano se coloca no mundo (CAMARA et al, 2009).

Tal relação conduz a noção de tempo e espaço, na qual torna-se importante a definição de passado, presente e futuro. Camara et al (2009) ressalta que o passado deve ser evocado como uma forma de dar significado ao agora, permitindo o reconhecimento do *self*, do ser e de todas as memórias que constituem esse ser. O presente é o agora, é o estar vivo e é o que possibilita ao indivíduo com D.A os estímulos cotidianos e a adaptação à sua nova realidade de vida (CAMARA et al, 2009). Já o futuro, é a preparação para novas fases de vida, e no caso do Alzheimer, para os estágios de evolução da doença.

Camara et al (2009) ainda frisam a importância da TOR em atenuar à distância temporal entre paciente, familiares e/ou cuidadores, facilitando o processo de cuidado. Desta forma, a estimulação via orientação para realidade permite que o paciente seja estimulado a se reconhecer no contexto do presente, tendo como foco as habilidades que ele ainda é capaz de realizar de modo a melhorar sua independência principalmente na realização das atividades de vida diária.

Cabe incluir no escopo da TOR o trabalho desenvolvido pelo arquiteto e sociólogo Zeisel (2009) que enfatiza a importância da comunicação e do ambiente construído nesse processo. A comunicação tanto verbal quanto não verbal, para conduzir a realidade, deve sempre ser a mais clara e objetiva possível, na qual as pessoas envolvidas com o processo de cuidado devem interpretar, ler e observar cada sinal dos pacientes de D.A.

O ambiente construído também é um ponto importante na orientação para realidade pois permite que os espaços físicos funcionem como uma espécie de mapeamento natural, ou seja, como algo que pode ser naturalmente compreensível, auto evidente. Assim, os espaços físicos oferecem pistas para a memória, por meio de uma melhor organização e sinalização de ambientes e objetos, os quais contribuem para melhora da função do cérebro, independência e na orientação tempo-espaço (ZEISEL, 2009).

Além da comunicação e dos espaços físicos, elementos como calendários, relógios e etiquetas associadas a objetos também são bastante utilizados no processo estimulativo por meio da terapia de orientação para a realidade (CAMARA et al, 2009).

3.5.3 Terapia de estimulação cognitiva

A intervenção terapêutica com foco nos estímulos cognitivos propriamente ditos visa melhorar as funções comprometidas, estimulando áreas danificadas de forma a instigar os potenciais remanescentes do paciente (CAMARA et al, 2009).

Neste processo reforça-se a necessidade de levantamento de dados a respeito do histórico do paciente, identificando habilidades e deficiências cognitivas de maneira a focalizar na estimulação com base no favorecimento das atividades da vida diária.

Camara et al (2009) enfatizam as características lúdicas desse tipo de reabilitação, que além de estimular as funções cognitivas, visa contribuir nos aspectos psicológicos e sociais do paciente. Muitas das atividades realizadas nessa técnica também são realizadas na terapia de orientação para a realidade, nas quais pode -se destacar atividades de memorização com o uso de calendários, relógios, uso de cores, imagens, fotografias e demais objetos.

As atividades são relacionadas a temas e tarefas do cotidiano, podendo ser realizadas em grupo ou individualmente. Assim, cabe ressaltar a importância de se adequar a técnica ao paciente, e não o contrário, evitando situações de estresse ou condições de agitação do paciente (CAMARA et al, 2009).

3.5.4 Terapia das reminiscências

Reminiscência é a capacidade inata do ser humano de guardar e reconstruir pensamentos, a partir de um processo espontâneo de recordação de experiências, que podem ter sido tanto positivas, quanto negativas. O processo do lembrar possibilita uma análise das experiências vividas, dos sentimentos envolvidos em determinadas situações e também na possibilidade de resolução de conflitos (BUTLER, 1963).

Neste contexto, a chamada Terapia de Reminiscências foi criada pelo médico Robert Butler na década de 60, e atualmente vem sendo bastante utilizada no processo de Estimulação cognitiva de pessoas com Alzheimer como uma forma de ressaltar lembranças e auxiliar que eventos significativos da vida da pessoa sejam ordenados no tempo (CAMARA et al, 2009).

Os instrumentos utilizados no desenvolvimento da técnica geralmente são objetos que possam despertar recordações como álbuns de fotografias de família, jornais, livros ou mesmo recursos audiovisuais como a música e vídeos. A terapia pode ser realizada tanto individualmente quanto em grupo e deve ser focada em lembranças agradáveis aos pacientes e não tratar sobre situações ou fatos trágicos (CAMARA et al, 2009).

Nessa perspectiva, a relação com o espaço ambiental do indivíduo também é se faz necessária. Compreendendo que “a casa é nosso primeiro lugar no mundo (...) nosso primeiro universo (...) todo espaço verdadeiramente habitado traz a essência da noção de casa (...)” (BACHELARD, 1974, p.354), no estímulo das reminiscências a utilização de objetos e ambientes que remetam as questões de identidade e pertencimento, oferecem uma sensação de segurança e acolhimento.

3.6 Políticas públicas e o cuidado na doença de Alzheimer

Após a OMS declarar a doença de Alzheimer como uma prioridade mundial de saúde pública, haja vista as estatísticas relacionadas a quantidade de pessoas afetadas pela doença, o cuidado voltado a demências como a D.A passa ser tema constante na formulação de políticas públicas em âmbito global (ABREU; VAL, 2015).

Em resposta ao declarado pela OMS, surgem iniciativas a respeito da doença de Alzheimer e outras demências como uma forma de adotar medidas contra as doenças crônicas associadas ao envelhecimento (ABREU; VAL, 2015). A exemplo disso, na Europa, a Comissão de ambiente, de Saúde pública e da Segurança alimentar do Parlamento europeu, propôs, no relatório mundial de 2010, uma resolução que trata sobre a iniciativa europeia em matéria de doença de Alzheimer. O objetivo da resolução é promover a saúde numa Europa que envelhece, e que

necessita melhorar o entendimento de tais patologias e seus cuidados paliativos (ABREU; VAL,2015).

Segundo a presente resolução (PARLAMENTO EUROPEU, 2010), o número de pessoas que sofrem de demência na Europa é de 9,9 milhões, sendo estimado que até 2020 o número de pessoas acometidas por demências cresça em virtude do aumento da expectativa de vida. Neste contexto, a resolução convida os Estados-membros da União Europeia a contribuir com recursos para assistência das pessoas acometidas pela doença, bem como para a elaborar planos de ação com o intuito de melhorar a qualidade de vida dos pacientes e das suas famílias (PARLAMENTO EUROPEU,2010). No que concerne ao cuidado da doença, a resolução recomenda que os Estados-membros:

Criem grupos de apoio para os profissionais da saúde que trabalham em instituições, para os familiares dos doentes hospitalizados, para os familiares que se ocupam dos doentes no domicílio e para os profissionais da saúde que exercem a sua atividade ao domicílio (PARLAMENTO EUROPEU,2010, p.7).

O documento ainda discorre sobre a necessidade de campanhas de informação ao público de forma a ensinar a reconhecer os sintomas da doença, fomentando o apoio às famílias que prestam assistência aos doentes e às associações e organizações não governamentais. Também se estabelece a necessidade do compartilhamento de experiências entre os profissionais de saúde, de forma a debater questões e propor diretrizes para o processo de cuidado (PARLAMENTO EUROPEU, 2010).

No contexto europeu, outras iniciativas têm atuado em apoio a doença de Alzheimer e demais demências, promovendo um maior conhecimento a respeito da doença e fomentando campanhas e ações voltadas ao seu cuidado. A Alzheimer Europe, por exemplo, é uma organização não governamental de colaboração europeia sobre demência e tem como objetivo propiciar a saúde por meio de uma melhor investigação acerca de cuidados paliativos e na compreensão de patologia (ABREU; VAL, 2015).

Segundo Abreu e Val (2015), no caso da América Latina, apesar da desigualdade social em saúde, há diferentes políticas públicas desenvolvidas na área.

A primeira rede de investigação em biomedicina, por exemplo, foi criada por países do Mercosul, com o intuito de pesquisar os aspectos biológicos, epidemiológicos e sociológicos de doenças degenerativas, como a doença de Alzheimer (ABREU; VAL, 2015).

Com relação a políticas públicas voltadas para as demências, o Comitê regional da OMS para as Américas elaborou, durante sua 67^o sessão, uma estratégia e Plano de ação para demência em idosos. O Plano tem como objetivo propor recomendações aos Estados –membros da região, visando o fortalecimento “da capacidade de resposta do sistema de saúde, com uma abordagem multissetorial e um enfoque embasado nos direitos humanos, na igualdade de gênero e na equidade” (OMS, 2015, p.2).

A estratégia e Plano de ação proposta alinha-se com o Plano Estratégico da Organização Pan-Americana da Saúde (OPAS) (2014) e serve de complemento para planos regionais que focam no envelhecimento ativo, controle de doenças não transmissíveis, saúde mental e deficiências (OMS, 2015). Contudo, o Plano em questão focaliza na “prevenção da dependência e de prestação de cuidados a longo prazo associados com as demências, tendo em conta a participação da comunidade” (OMS, 2015, p. 3).

No Brasil, embora haja um Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT), elaborado pelo Ministério da Saúde em parceria com outros ministérios e organizações (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2011); e a Política Nacional do Idoso, lei nº 8.842, elaborada em 1994 com o objetivo de assegurar os direitos dos idosos; cabe ressaltar que ainda não há um Plano nacional que trate especificamente de ações relativas ao Alzheimer e outras demências (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEUROPSICOLOGIA, 2014).

Porém, há algumas legislações abrangentes no que se refere aos interesses do envelhecimento, como o Estatuto do idoso, Lei federal 10.741/03 que se consolida como uma forma de assegurar ao idoso, medidas de proteção, direitos fundamentais, políticas de atendimento, proteção jurídica, dentre outros aspectos em defesa de sua cidadania (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013). No que concerne ao direito à saúde e a atenção a doenças predominantes aos idosos, o Estatuto prevê em seu capítulo IV:

Art. 15. É assegurada a atenção integral à saúde do idoso, por intermédio do Sistema Único de Saúde - SUS, garantindo-lhe o acesso universal e igualitário, em conjunto articulado e contínuo das ações e serviços, para a prevenção, promoção, proteção e recuperação da saúde, incluindo a atenção especial às doenças que afetam preferencialmente os idosos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013, p.12-13).

Assim, no artigo 15 do Capítulo IV é garantida a atenção especial, por meio do Sistema Único de Saúde - SUS, às doenças prevalentes aos idosos (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013). Deste modo, o gerenciamento do cuidado das pessoas idosas com doenças crônicas vem sendo assumido pelo Sistema Único de Saúde (SUS) brasileiro que tem como intuito construir um modelo de cuidado em rede e com base em uma equipe interdisciplinar. Sendo assim, o cuidado engloba uma série de atores como a pessoa que necessita do cuidado, a família, o cuidador, a equipe de atenção à saúde e a própria comunidade (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006).

Nesse sentido, destaca-se o atendimento com base em uma equipe multiprofissional, como ocorre no caso do Hospital Universitário de Brasília (HUB), por intermédio do Centro Multidisciplinar do Idoso – CMI. O CMI atua não só na parte de atendimento ambulatorial, como também desenvolve atividades de ensino e pesquisa, e tem como foco o atendimento especializado em idosos acometidos por demências, como a doença de Alzheimer (SILVA, 2013).

O atendimento multidisciplinar desenvolvido pelo CMI, engloba profissionais das áreas médica, de psicologia, educação física, fisioterapia, serviço social, terapia ocupacional, dentre outros, contando com a participação não só dos profissionais contratados, como também de voluntários (SILVA, 2013). O CMI/HUB foi criado como uma forma de se cumprir as diretrizes estabelecidas pela Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa e da Portaria nº 702/02 (SILVA, 2013).

A exemplo do atendimento prestado pelo CMI/HUB, vale ressaltar que a necessidade do apoio de uma equipe interdisciplinar é fundamental não só como uma forma de facilitar o processo de cuidado, mas também como uma maneira de auxiliar em atividades de estimulação. Assim, tal equipe contribui na realização de atividades necessárias para o prolongamento funcional do paciente, como no desenvolvimento das atividades de vida diária; envolvendo o trabalho de profissionais como fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, psicólogos, dentre outros (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006).

Quando o cuidado é realizado em instituições como ILPI'S (Instituições de longa permanência para idosos) ou centros-dia, também há a necessidade do atendimento multiprofissional com ênfase na interdisciplinaridade, em benefício do processo de cuidado. Contudo, o objetivo primordial do cuidado institucionalizado é, sobretudo, o apoio aos pacientes que não possuem condições de atendimento integral em seus ambientes domiciliares, e também apoio aos familiares que não dispõem de condições de realizar o cuidado em período integral. Cabe enfatizar que a institucionalização do idoso não afasta a responsabilidade da família, sobretudo quando o idoso se encontra em uma situação de fragilidade (ABREU; VAL, 2015).

Segundo Abreu e Val (2015), 25% dos idosos institucionalizados em entidades asilares são acometidos por alguma demência, o que significa uma maior dependência nas atividades de vida diária e maiores exigências com relação ao processo de cuidado.

Abreu e Val (2015) enfatizam que muitas instituições asilares, além de não estarem preparadas fisicamente para atender esses idosos, não possuem licença autorizativa do Ministério da Saúde para exercer o atendimento a esse perfil de idosos. Contudo, algumas modalidades de atendimento já estão se adaptando às especificidades destinadas ao cuidado da D.A, a exemplo dos centros-dia, que visam atender e prestar serviços às pessoas idosas que por algum motivo não podem ser atendidas em seus próprios domicílios durante o dia ou parte dele, e que possuem alguma limitação para realização de suas atividades, como àqueles que possuem demências como Alzheimer (PORTARIA 73, 2001).

Conforme exposto por Abreu e Val (2015):

A Portaria MS/SAS nº 249/2002 aprovou as normas para cadastramento dos Centros de Referência em Assistência à Saúde do Idoso, determinando que o tratamento do Alzheimer devesse ser realizado conforme o Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas publicados pela Secretaria de Assistência à Saúde. Este protocolo só veio a ser regulamentado em 2010, pela Portaria MS/SAS nº 491 (ABREU, 2015, p.749).

O atendimento em centros- dia é destinado para idosos que ainda possuem o convívio com suas famílias, frisando assim o apoio sócio familiar que a modalidade requer em seu funcionamento e que os pacientes com demência tanto necessitam no

seu processo de cuidado. Possibilitar a realização de atividades terapêuticas, socioculturais e de lazer, bem como o atendimento nas áreas de assistência médicas, são um dos principais objetivos da modalidade de centro- dia (PORTARIA 73, 2001).

As necessidades dos serviços de saúde tendem a se tornar mais complexos e habituais conforme as pessoas envelhecem, sobretudo no caso de indivíduos com alto risco de perda de suas capacidades, como é o caso de pessoas com demências como a doença de Alzheimer (OMS, 2015). Como o transtorno cognitivo das pessoas com D.A é irreversível, os cuidados crônicos relacionados às atividades básicas de vida diária (ABDV) devem ser realizados conforme a progressão da doença, evitando acidentes e melhorando a qualidade de vida (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006). Neste sentido, a figura do cuidador se estabelece como indispensável ao processo de cuidado.

O cuidador é a pessoa, da família ou não, responsável por atuar no cuidado da pessoa doente ou que de alguma forma seja dependente, auxiliando em atividades como higiene pessoal, alimentação, aplicação de medicamentos e outras tarefas consideradas como ADV (ARAÚJO; GERZSON; OLIVEIRA, 2016). Desta maneira, o cuidado de uma pessoa com D.A implica não só no desgaste físico como também no psicológico, uma vez que o tratamento é crônico e com a evolução da doença o paciente perde gradualmente suas funções cognitivas, chegando a total dependência (ARAÚJO; GERZSON; OLIVEIRA, 2016).

A própria Doença de Alzheimer é considerada uma doença familiar pelo fato de impactar em mudanças em toda a estrutura da família e principalmente quando o processo de cuidado ocorre no contexto domiciliar e é realizado por um ente familiar (XIMENES; RICO; PEDREIRA, 2014). Sendo assim, quando o cuidado é realizado por um ente da família, a sobrecarga do cuidado pode afetar significativamente a qualidade de vida, uma vez que cabe ao cuidador familiar administrar seus próprios conflitos com relação a doença, além de readaptar a sua vida com base na rotina diária do paciente (ARAÚJO; GERZSON; OLIVEIRA, 2016).

Segundo o Ministério da Saúde (2006) é de fundamental importância o tratamento do estresse e depressão de pessoas envolvidas no cuidado de uma pessoa com demência. No caso do cuidador familiar, além dos cuidados relacionados as ABVD do paciente, cabe a ele a organização do dia a dia da pessoa doente, a administração de questões financeiras, além de lidar com os aspectos emocionais que

envolvem o cuidado de um ente querido. Cabe ressaltar que mesmo que o cuidado seja realizado no âmbito domiciliar há a necessidade de um apoio interdisciplinar, em benefício do prolongamento das atividades funcionais do paciente e como uma forma de apoiar o próprio cuidador familiar (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006).

No Brasil, as equipes de trabalho vinculadas à Política Nacional de Atenção Básica do Ministério da Saúde, desenvolveram um guia prático do cuidador com o objetivo principal de prover informações e nortear grupos de apoios, orientando a formação de grupos de cuidadores para dividir dificuldades, problemas e estratégias, com pessoas envolvidas na mesma situação (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006).

Logo, faz-se necessário o cuidador cuidar de si próprio para que possa exercer o cuidado, sendo importante o engajamento em grupos de apoio e em comunidades que compartilhem e ofereçam o suporte social durante todo esse processo (ZEISEL, 2009). Neste contexto, algumas organizações não governamentais e associações cumprem a missão de desenvolver ações em prol das pessoas acometidas por demências, de modo a oferecer apoio aos seus familiares e cuidadores. Como é o caso da Associação Brasileira de Alzheimer – ABRAZ, que inspirada pela Alzheimer's Disease International, possui a missão de oferecer apoio social e emocional aos familiares de pessoas com Alzheimer, promover a estimulação cognitiva de pacientes, propagar informações e conhecimentos sobre a doença, e articular ações em benefícios de pacientes e cuidadores (ABRAZ, 2018).

4 ESTUDO DE CAMPO

A etapa de estudo de campo teve como objetivo conhecer a realidade das pessoas envolvidas no processo de cuidado da doença de Alzheimer, a fim de identificar métodos participativos, ou seja, métodos e estratégias criadas pelos próprios profissionais de cuidado, utilizados em prol da estimulação das capacidades funcionais dos pacientes da doença, sobretudo as relacionadas a realização das atividades básicas de vida diária.

Tal estudo foi de caráter exploratório e qualitativo, uma vez que propôs explorar um problema ou uma situação, de maneira a investigar a hipótese estabelecida referente as contribuições do Design no prolongamento da capacidade dos indivíduos com doença de Alzheimer realizar por si próprios as ABVD. O estudo foi desenvolvido em três etapas, e teve como base a aplicação de instrumentos de pesquisa como entrevistas semiestruturadas formais e informais e observação do referido do grupo.

Para a realização do estudo foram feitas visitas em uma instituição geriátrica que oferece serviços de assistência à saúde, de hotelaria e de residência, voltado tanto para idosos saudáveis quanto para aqueles com necessidades especiais, como é o caso dos idosos com D.A. Conforme a Portaria 73 (2001), a instituição se insere no tanto no contexto de instituição de longa permanência (ILPI), quanto no contexto da modalidade de centro- dia.

Além das visitas realizadas na instituição, como forma de coleta de dados e informações complementares ao estudo, também foram realizadas entrevistas semiestruturadas com médicos geriatras do Centro multidisciplinar do idoso do Hospital Universitário de Brasília; com terapeutas ocupacionais; como também entrevistas com cuidadoras e familiares que exercem o cuidado domiciliar de pessoas diagnosticadas com a demência.

Cabe salientar que os próprios pacientes que sofrem de D.A não foram considerados na aplicação do instrumento de pesquisa, em virtude dos limites éticos estabelecidos por instituições de cuidado e pelos familiares, e também, por recomendação dos próprios profissionais.

Após a aplicação da entrevista semiestruturada formal e informal como instrumento de pesquisa, foi possível delimitar como sujeitos diretos do estudo tanto os profissionais da área de saúde envolvidos no processo de cuidado quanto os familiares que exercem esse papel. Nesse sentido, como sujeitos indiretos de pesquisa, ou seja, aqueles que recebem a ação dos sujeitos diretos, delimitou-se os pacientes da doença de Alzheimer que se encontram no 1º estágio da doença, fase em que o paciente ainda consegue realizar as atividades básicas de vida diária (ABVD), com ou sem limitações, sendo então ainda constituído de alguma capacidade funcional.

A pesquisa de campo foi subdividida em três fases (figura 12): a fase de pré-desenvolvimento; o desenvolvimento propriamente dito e a fase de pós-desenvolvimento. A subdivisão da etapa de estudo de campo visou uma melhor organização das informações a serem obtidas, assim como a definição sequencial de cada ação considerada no processo de pesquisa.

A etapa de pré- desenvolvimento do estudo de campo constituiu-se de uma fase anterior a aplicação dos instrumentos de pesquisa, voltada ao planejamento e organização dos elementos necessários à etapa de desenvolvimento. Nesta fase foram determinados os cenários e os sujeitos investigados, bem como elaborados os instrumentos de pesquisa (questionários e roteiros de entrevistas e observação). O levantamento bibliográfico começou a ser desenvolvido nesta etapa e direcionou o estabelecimento das principais questões a serem consideradas nos instrumentos de pesquisa.

Figura 12 – Etapas do estudo de campo.



Fonte: ELABORADO PELA AUTORA, 2018.

A fase dois compreendeu o desenvolvimento propriamente dito do estudo de campo, etapa onde foram realizadas as visitas e entrevistas com cada um dos profissionais em questão. Com os dados obtidos pelas entrevistas e questionários, pode-se delimitar os objetos que seriam mais pertinentes de serem observados com base na hipótese estabelecida.

A etapa final, ou pós-desenvolvimento, implicou na interpretação e análise dos dados coletados, com o objetivo de corroborar as contribuições do Design no prolongamento da capacidade de desenvolvimento das ABVD pelos acometidos pela doença. Cabe salientar que tal fase propiciou um *feedback* não só ao processo de estudo de campo, mas a todo o trabalho realizado, uma vez que identificou lacunas e estabeleceu diretrizes para o problema em questão.

4.1 Aplicação

A fase de aplicação de pesquisa coincide com a etapa de desenvolvimento propriamente dito do estudo de campo, tendo como sujeitos os profissionais envolvidos no cuidado da doença. A aplicação compreendeu um período de aproximadamente um ano, em que foram realizadas visitas na instituição escolhida, entrevistas formais e informais com cuidadores, médicos, terapeutas ocupacionais e familiares de pessoas acometidas pela doença de Alzheimer. A seguir, a relação dos sujeitos considerados no processo de estudo de campo (quadro 2), nos quais foram aplicados os instrumentos de pesquisa como entrevistas formais/ informais e observação.

Quadro 2 – Relação dos sujeitos participantes do estudo de campo.

Participantes	Quantidade	Instituição
Médicos geriatras		
Médica “A”	1	Instituição geriátrica
Médica “B”	2	Hospital Universitário de Brasília (HUB)

Médica “C”		
Cuidadores Cuidadora “A” Cuidadora “B”	2	Autônomos
Terapeuta ocupacional	1	Instituição geriátrica e Autônoma
Familiares Cuidadora familiar “A” Cuidadora familiar “B”	2	-----

Fonte: ELABORADO PELA AUTORA, 2018.

As escolhas a respeito dos cenários e atores/ grupo investigado foram determinadas na etapa de pré- desenvolvimento, a partir de informações coletadas no levantamento bibliográfico já iniciado e em conversas preliminares com profissionais envolvidos com o tema. No seguinte estudo, o termo “pacientes” foi cunhado para designar idosos com demência, e o termo “participantes” para se referir aos profissionais e familiares envolvidos no processo de cuidado, que contribuem no desenvolvimento de estratégias em prol da capacidade dos pacientes. Cabe salientar, que apesar do trabalho focalizar na demência do tipo Alzheimer, no seguinte estudo de campo não foi possível definir precisamente o tipo de demência que acomete os pacientes considerados, já que os próprios profissionais participantes da pesquisa reforçaram a dificuldade de fechar o diagnóstico.

Todo o processo de observação foi realizado no mesmo cenário, um centro geriátrico de rede privada localizado em Brasília. O centro faz parte de uma rede que possui atualmente duas unidades de atuação, sendo a unidade mais nova o cenário determinado para este estudo. O centro possui atualmente 47 moradores fixos, sendo que 27 possuem algum tipo de demência. Além desses residentes, o centro recebe 8 frequentadores que usufruem da modalidade de centro- dia, onde apenas realizam atividades de vida diária e retornam para suas casas. Desses 8 frequentadores, 2 tem algum tipo de demência, não sendo possível definir com precisão que a demência desses pacientes é caracterizada como doença de Alzheimer.

O perfil dos residentes e frequentadores da instituição é configurado por pessoas com diferentes graus de dependência, englobando desde os idosos mais independentes até aqueles que necessitam de cuidados especiais. A idade mínima para frequentar a instituição é de 60 anos, não havendo limitação de idade máxima.

Tanto no processo de observação, quanto na aplicação das entrevistas, foram consideradas três vertentes centrais a respeito de estratégias de cuidado envolvendo pessoas com D.A e demais demências: a adaptação espacial dos ambientes de cuidado, as adaptações de utensílios utilizados em atividades básicas de vida diária (ABVD) e as atividades de realizadas em terapias, que estimulam os pacientes a realizar as ABVD.

As três vertentes foram consideradas após a realização de uma entrevista com as médicas “B” e “C”, ambas do Hospital Universitário de Brasília (HUB), que destacaram a importância do prolongamento da das capacidades funcionais das pessoas com demência, sobretudo as capacidades relacionadas ao desenvolvimento das ABVD. Assim, o estudo de campo teve como base dificuldades e estratégias desenvolvidas pelos profissionais de cuidado e familiares para estimular a realização das atividades básicas de vida diária pelo próprio indivíduo com demência, estando, portanto, relacionadas diretamente com o nível de capacidade funcional dessas pessoas.

4.1.1 A adaptação espacial dos ambientes de cuidado.

A adaptação e organização dos espaços voltados para o cuidado das pessoas com demências como a D.A foi um dos principais pontos evidenciados pelos profissionais entrevistados, sendo um consenso, entre todos, no que se refere quais são as medidas mais importantes a serem tomadas para melhorar o processo de cuidado e quais as ações necessárias, vinculadas a esse processo, que visam prolongar a capacidade dos pacientes em realizar por si mesmos as atividades básicas de vida diária.

Embora não haja pesquisas científicas que comprovadamente apontem o impacto dos ambientes físicos sob uma pessoa com doença de Alzheimer,

abordagens baseadas em evidências, como a Arquitetura baseada em evidências (ABE) e o Design baseado em evidências (DBE), partem de hipóteses de que os ambientes podem beneficiar o estado psíquico destas pessoas, e, como um processo terapêutico, promover sensações positivas (COSTA, 2011).

Com relação a hipótese da interferência que os ambientes físicos exercem em pessoas com demências em geral, cabe apresentar a situação exposta por uma das cuidadoras-familiar participante da pesquisa.

A cuidadora familiar “B” é idosa e responsável pelo cuidado de sua irmã mais velha, que apresenta demência em um estágio intermediário, não sendo possível identificar o tipo da demência. A idosa com demência, nomeada no seguinte estudo de paciente, com o passar dos anos também foi perdendo a visão. Por residirem há muitos anos em um mesmo local, a paciente com demência, apesar de cega, conseguia se locomover sozinha pelos ambientes, evidenciando um bom senso de orientação. Contudo, após muitos anos residindo no mesmo local a família passou por uma mudança de residência. Um mês após a mudança, a paciente em questão apresentou um quadro de incontinência urinária/intestinal passando a usar fraldas, o que implicou em uma regressão em relação ao desenvolvimento das ABVD. Assim, há uma hipótese de que a mudança de um ambiente que antes era perceptível pela paciente para um novo pode ter implicado na situação.

Em uma situação semelhante, a cuidadora familiar “A” também enfrenta dificuldades para instalar um membro da família com demência em sua casa. Após a morte de sua antiga cuidadora familiar, o paciente com demência mudou-se para a residência de sua nova cuidadora familiar, enfrentando algumas dificuldades para se integrar ao novo ambiente. O paciente ainda tem fortes referências do antigo espaço habitado e de seus antigos moradores, constantemente se tornando confuso no novo espaço e sem orientação.

Para o arquiteto e sociólogo John Zeisel (2003), a construção de evidências para o desenvolvimento de espaços físicos é possível por meio de observações, de entrevistas e das experiências de cada um dos pacientes com relação aos ambientes os quais utilizam, identificando os melhores aspectos a serem considerados na configuração dos espaços para esses usuários.

Dessa forma, Zeisel (2003) relaciona a qualidade dos espaços físicos como elemento de influência no bem-estar e na qualidade de vida dos pacientes de demências como o Alzheimer, cooperando em determinados pontos como no retardo da evolução dos sintomas e na colaboração do processo de terapia, amenizando aspectos como a perda identidade e da individualidade, a desorientação no tempo/espaço e as mudanças de humor.

A cuidadora "A", profissional autônoma a qual participou da aplicação de entrevistas, apontou a insegurança e agitação de um de seus pacientes ao passar pelo corredor de sua casa para utilizar o banheiro, fazendo com que o idoso evitasse utilizar o cômodo, configurando um conflito na rotina diária. Na visão da cuidadora, a agitação e receio ao passar pelo corredor seria proveniente dos próprios sintomas da doença como a desorientação temporal e espacial. Apesar de ter sido uma situação relatada com base em um paciente, estudos associados aos espaços físicos voltados para pessoas com demência evidenciam uma relação entre a configuração física de ambientes, como corredores, e o consequente impacto no comportamento e na orientação espacial.

Como uma forma de compartilhar conflitos, dificuldades e discutir estratégias de cuidado, inclusive para situações semelhantes à retratada anteriormente, a cuidadora "A" relatou a existência de um grupo de cuidadores, que funciona via rede social, que permite uma maior interação no compartilhamento de ideias, estratégias, inclusive como uma forma de apoio emocional.

Para John Zeisel (2009), a situação relatada pode ser explicada pelo fato de que pessoas com demência, ao passar por um corredor convencional ou espaço que configure conexão entre ambientes, "são frustrados por sua percepção de encontrar uma saída no final" (ZEISEL; 2009, p.41). A percepção convencional de um caminho ou trajeto é que estes levam "a algum lugar", a uma saída, e quando essa percepção natural é contrariada pode ocasionar sensações de medo e incerteza (ZEISEL, 2009). Segundo Day, Carreon e Stump (2000), ambientes como corredores ou longos caminhos também podem ser associados a maiores níveis de inquietação e dispraxia, e à redução do bem-estar e identidade (DAY, CARREON, STUMP; 2000).

A terapeuta ocupacional participante da pesquisa também definiu o banheiro como o ambiente que mais desperta agitação nos pacientes. A profissional associa esse comportamento com o fato de o cômodo estar relacionado ao banho, atividade

que para muitos acaba se tornando desagradável e constrangedor pela necessidade do auxílio do cuidador em seu desenvolvimento. Além da possível relação com o banho, a terapeuta acredita que o fato de o banheiro ser um espaço fechado e pequeno pode influenciar em um comportamento mais agitado, já que há evidências de que o paciente com demência diante de ambientes fechados e sem referências se sintam perdido e desorientado (ZEISEL, 2009).

Uma das soluções encontradas para amenizar a situação da desorientação temporal/ espacial de pessoas com demência foi desenvolvida pela instituição geriátrica pesquisada, a qual procurou estabelecer na maioria de seus ambientes pontos de referência para auxiliar o senso de orientação (figura 13), evitando áreas que possam gerar problemas de localização e direcionamento. Nesse sentido é importante que os ambientes ressaltem visualmente as características específicas de sua funcionalidade, de forma a estimular o senso de percepção e distinção de cada um dos cômodos que compõe o espaço (ZEISEL, 2009).

Figura 13- Plantas como referência de localização.



Fonte: acervo da autora.

A iluminação natural é outro fator componente dos ambientes observados na Instituição pesquisada, atuando benéficamente nos pacientes ao estimular o ciclo circadiano, ritmo o qual se baseia o ciclo biológico, incentivando funções como níveis hormonais, pressão arterial e ritmo cardíaco, e conseqüentemente auxiliando na distinção entre dia e noite, e logo, na orientação temporal. O contato físico com a natureza, a partir de elementos como plantas e jardins, também melhoram a relação

temporal do paciente (figura 14), permitindo uma maior percepção da passagem do tempo (ZEISEL, 2009).

Figura 14- Iluminação natural para orientação temporal



Fonte: acervo da autora.

Outra adaptação delineada foi apresentada pela médica geriatra “A”, da Instituição geriátrica, a qual alertou sobre o uso de espelhos em espaços destinados a pessoas com demências. A profissional relatou algumas situações de alterações comportamentais e agressividade dos pacientes com demência ao se depararem com espelhos por acharem que havia alguém os encarando, quando na verdade, não reconheciam o próprio reflexo diante da superfície espelhada. Como estratégia para sanar os conflitos gerados pelo uso de espelhos, a Instituição geriátrica aplicou painéis ilustrativos sobre alguns espelhos, como em elevadores, com o intuito de amenizar a alteração de comportamento dos pacientes diante da superfície.

Assim, a configuração de ambientes voltados a pessoas com D.A e demais demências deve oferecer o suporte necessário para estimular a autonomia e independência, no limite do possível. De acordo com a terapeuta ocupacional, os espaços devem ser livres de obstáculos (figura 15), e os cômodos devem contar apenas com os mobiliários essenciais para sua utilização. Tapetes e objetos soltos devem ser evitados e a mobília deve ter os cantos arredondados, afim de proporcionar o maior segurança em possíveis quedas. Cômodos como quartos devem conter uma luz de vigilância para guiar o paciente, caso acorde no meio da noite. Interruptores também devem ser instalados próximos a cama evitando que o paciente levante no

escuro para acender a luz (figura 16). Os banheiros devem ser adaptados e dotados de barras de apoio, sem tapetes e com piso antiderrapantes; e o vaso sanitário não deve ser muito baixo para que o paciente possa se levantar mais facilmente ao utilizá-lo.

Todas essas estratégias apontadas pela terapeuta ocupacional visam, por meio dos espaços, propiciar que o paciente com demência estenda o máximo possível suas capacidades de desenvolver por si próprio as ABVD.

Figura 15- Configuração espacial livre de obstáculos.



Fonte: acervo da autora.

Figura 16- Quarto com luz de vigilância e interruptores ao lado das camas.



Fonte: acervo da autora.

4.1.2 Atividades desenvolvidas em terapias.

A Terapia de Estimulação Cognitiva visa prolongar as funções remanescentes, por meio de estímulos que favoreçam as tarefas cotidianas relacionadas as atividades básicas de vida diária, exercitando a capacidade de raciocínio, percepção e interpretação (CAMARA et al, 2009). No contexto das atividades desenvolvidas em terapias, apresenta-se o relato de observação de duas atividades realizadas na instituição geriátrica pesquisada.

No cenário observado no estudo, esse tipo de terapia é o mais realizado, e por isso a cada dia da semana realiza-se uma atividade de estimulação cognitiva com uma temática diferente. Estas atividades ocorrem todas as tardes, a partir das 16 horas, compreendendo 50 minutos de duração.

A primeira atividade acompanhada foi a de Arte terapia. Os artesanatos confeccionados compreendem artefatos decorativos geralmente produzidos para enfeitar as festas comemorativas mensais realizadas na Instituição ou para presentear amigos e familiares. A atividade é elaborada por etapas, para que os pacientes não se cansem, e é indicada para todos os residentes e frequentadores, contudo, tende a ser mais recomendada para àqueles mais ansiosos e agitados.

O maior objetivo da tarefa é estimular a concentração e o raciocínio dos pacientes desenvolvendo o foco no que está sendo realizado no momento, no presente. A atividade também tem o objetivo de estimular as funções cognitivas, bem como a coordenação motora, tendo em vista auxiliar no desenvolvimento das ABVD. Além disso as atividades visam a valorização das capacidades intrínsecas, além da expressão das emoções por meio das artes (figura 17).

Toda a atividade acontece com o acompanhamento de profissionais, na qual pode-se identificar a presença de um cuidador, um técnico de enfermagem, um terapeuta ocupacional e mais quatro estagiários da área de T.O. No início da observação, quatro pacientes estavam participando da atividade.

Figura 17- Pinturas desenvolvidas pelos pacientes.



Fonte: acervo da autora.

Os instrumentos utilizados para a realização da atividade se constituem de materiais que possam ser reciclados, quadros para o desenvolvimento de pinturas, papéis e aviamentos, e que possam ser facilmente manipulados pelos pacientes. Com já explicitado, os objetos e artefatos são aproveitados para decorar as festas comemorativas feitas pela instituição (figura 18), para presentear familiares e amigos, e também para exposição na instituição.

No decorrer da atividade os pacientes permaneceram concentrados na confecção das máscaras, e por isso os profissionais apenas orientavam o trabalho realizado, concedendo autonomia para os participantes desenvolverem o trabalho conforme seu gostos e necessidades. Alguns profissionais acabaram participando de forma prática da atividade, como as estagiárias de terapia ocupacional, com o objetivo de incentivar os pacientes a desenvolver o exercício.

Segundo a terapeuta responsável pela terapia, é realizada uma divisão dos grupos de pacientes participantes da atividade a partir do grau cognitivo, pois se no mesmo grupo houver um paciente com grau cognitivo mais avançado do que os outros, aquele com maior grau pode perder o interesse no desenvolvimento da tarefa por considerá-la fácil. A terapeuta evidenciou também que a opção de realizar ou não a atividade é uma escolha do próprio paciente, uma vez que os cuidadores e demais profissionais apenas estimulam a participação deixando que os pacientes tomem a decisão.

Neste sentido, Camara et al (2009) evidenciam que a prática da estimulação cognitiva deve ser realizada de forma que os profissionais evitem subestimar a

capacidade do paciente de executar as atividades por si só em casos de lentidão no desenvolvimento da ação. Assim, os profissionais devem auxiliar apenas o suficiente para incentivar o paciente a continuar a ação, estando sempre atentos a sinais de agitação, situações de estresse e mudanças de comportamento dos pacientes (CAMARA et al, 2009).

Figura 18- Decoração para festa do dia dos pais.



Fonte: Acervo da autora.

Camara et al (2009) seguem destacando que as atividades de estimulação cognitiva, devem, sobretudo, ter a finalidade de oferecer suporte psicológico além de conduzir o paciente à socialização. Para isso, a terapia deve ter características lúdicas de forma a estimular as funções cognitivas, partindo de atividades se utilize de cores, texturas, formas, além utilizar técnicas de memorização que evidenciem atividades que busquem esse treinamento (CAMARA et al, 2009).

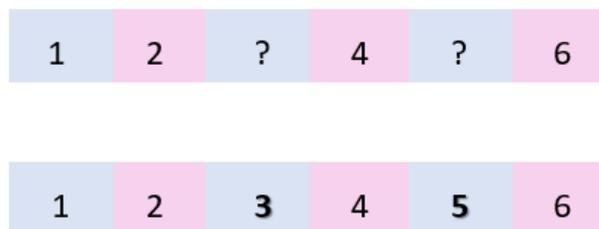
Continuando o estudo de observação, outra atividade acompanhada foi a atividade de lógica. A atividade também faz parte da Terapia de estimulação cognitiva, contudo, não é ofertada sempre pelo Centro, sendo uma atividade proposta, no dia específico do estudo de observação, pelas estagiárias de terapia ocupacional. A atividade tem como maior objetivo estimular a memória e auxiliar na orientação temporal/ espacial do paciente. A atividade ocorreu após o lanche da tarde e antes da chegada dos participantes, a terapeuta ocupacional se reuniu com as estagiárias para verificar o conteúdo e a estrutura da atividade desenvolvida por elas. O exercício, ocorreu em um ambiente descrito como “sala de cinema” e foi estruturado por slides e apresentado no telão do ambiente.

Duas pacientes chegaram antes da iniciação da atividade. Uma das pacientes relatou estar sentindo dor e por isso não queria participar da atividade. A terapeuta ocupacional tentou argumentar que após a realização da atividade a paciente iria se sentir melhor e mais animada, relatando sobre a importância das atividades em grupo e da socialização. Mesmo assim a paciente queixava-se que não estava se sentindo bem, assim, a terapeuta respeitou o poder de escolha da paciente, mas fez um acordo de que no dia seguinte a paciente deveria escolher uma das atividades para participar.

Após a chegada dos demais pacientes, a terapeuta fez um ensaio do baile de fantasia que seria realizado como comemoração do dia dos idosos. Então colocou músicas dos anos 60, apagou as luzes do ambiente e ligou luzes coloridas de boate, estimulando os pacientes a dançarem juntamente com os cuidadores e as estagiárias presentes. Nem todos dançaram, uma vez que a maioria dos pacientes do sexo masculino permaneceram sentados. Após as músicas dos anos 60, foi colocado forró. A atividade foi acompanhada por 3 estagiárias de terapia ocupacional, 2 cuidadores e pela Terapeuta Ocupacional responsável. O número de pacientes que participaram da atividade foi de 5 do sexo masculino e 5 do sexo feminino.

Após esta atividade, foi realizado um outro tipo de exercício com os pacientes. A atividade desenvolvida foi de lógica sendo a primeira parte desenvolvida sob a forma slides, na qual uma sequência de números era apresentada obedecendo uma determinada lógica (figura 19), e a partir disso os pacientes deveriam completar o número seguinte que correspondia a continuação da sequência.

Figura 19: Atividade de lógica com números.



Fonte: Elaborado pela autora

Nesta perspectiva, o sentido da atividade em que o paciente deve completar a sequência lógica auxilia o paciente a ser conduzido e orientado para a realidade. Camara et al (2009), destacam que trabalhar conteúdos mnêmicos facilitam no processo de orientação para a realidade, sendo essencial sempre adaptar a técnica

realizada ao paciente, respeitando suas limitações e atendendo necessidades, e não o paciente a técnica (CAMARA et al, 2009).

No desenvolvimento da atividade os participantes demonstraram bastante entusiasmo e empenho na realização das atividades e sempre que acertavam recebiam um reforço positivo dos profissionais por meio de elogios e incentivos. Os pacientes do sexo masculino participaram mais da atividade, respondendo com maior rapidez os números que faltavam na sequência. Com a confirmação das respostas corretas os pacientes ficavam contentes por terem acertado o exercício.

A segunda parte da atividade de lógica foi realizada por meio da estimulação da memória. A atividade consistia na adivinhação de ditados populares explicados por meio de imagens (figuras 20). Nesta etapa, houve uma maior participação do que na atividade com números, e novamente os participantes do sexo masculino eram os mais empenhados. A atividade desencadeou animação e a cada resposta certa os pacientes se sentiam mais confiantes em arriscar a próxima adivinhação.

Figura 20- Imagem utilizada na atividade de ditados populares.



Fonte: MORAES, 2011.

Deste modo, mostra-se importante estabelecer outras formas de comunicação com o paciente, especialmente por meio de formas não verbais. As imagens apresentadas na atividade têm a finalidade de apresentar, de uma outra maneira, uma comunicação que represente os ditados populares considerados. Da mesma forma que as imagens visam demonstrar um outro tipo de comunicação, é necessário compreender que os pacientes também podem estabelecer outras formas de se

comunicar, seja por meio de expressões, gestos, palavras-chaves ou outras referências. Assim, é importante o reconhecimento de outros tipos de comunicação, pois influenciam na manutenção da qualidade da relação entre paciente e ator envolvido no processo de cuidado (CAMARA et al, 2009).

Ao fim da atividade, os pacientes foram conduzidos a outras tarefas desenvolvidas pela Instituição com seus respectivos cuidadores. Uma entrevista também foi realizada com a Terapeuta Ocupacional com o objetivo de reforçar as informações observadas durante as atividades. Quando perguntado sobre as atividades com dança e música a Terapeuta confirmou a preferência dos pacientes por estes tipos de atividades, inclusive devido a interação que eles têm como seus cuidadores e profissionais.

4.1.3 Utensílios e artefatos utilizados nas ABVD.

De acordo com a entrevista realizada com a terapeuta ocupacional, a adaptação de utensílios utilizados no desenvolvimento das atividades básicas de vida diária (ABVD) visa auxiliar a execução das tarefas pelos próprios pacientes, de forma que o cuidador possa interferir o mínimo possível, procurando estimular o máximo a tal capacidade do paciente.

Os utensílios utilizados para a alimentação, como por exemplo pratos, copos, talheres devem ser adaptados de forma a facilitar o manuseio e empunhadura dos utensílios pelo paciente, propiciando uma maior segurança e participação no ato de se alimentar. Um dos utensílios indicados pela terapeuta ocupacional e utilizado pelos seus pacientes é o prato com borda vertical e ventosa na parte inferior, feito de material inquebrável e de fácil higienização (figura 21).

Figura 21: Prato com borda vertical e ventosa



Fonte: Acervo da autora, 2018.

Os pratos fundos e com ventosas de borracha na parte inferior permitem uma maior fixação desse utensílio à superfície, evitando tanto que o prato se mova durante a alimentação, quanto que a comida escape do prato na hora da colocação do alimento no talher (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2009). Neste contexto, o Ministério da Saúde (2009) evidencia a utilização de utensílios similares como aparador para pratos, que também é utilizado como uma forma de aumentar a altura do prato, evitando o derramamento do alimento (figura 22).

Figura 22: Aparador para pratos.



Fonte: Acervo da autora, 2018.

Outros utensílios apontados pela terapeuta ocupacional como importantes para facilitar a alimentação do paciente por si próprio são canecas e xícaras com alças, para possibilitar um melhor encaixe dos dedos e uma maior segurança no manuseio, de forma a evitar o derramamento do conteúdo.

Os talheres utilizados também foram utensílios destacados pela profissional, uma vez que devem levar em consideração as especificidades do tipo de demência apresentada pelo paciente. Pacientes com demência de Parkinson por exemplo, devem fazer o uso de talheres mais pesados, para tentar estabilizar o movimento, e mais fundos, para evitar o derramamento de comida; já os que apresentam demência de Alzheimer devem fazer uso de talheres mais encurvados, facilitando a pega do utensílio (figura 23).

Figura 23: Exemplo de utensílios adaptados



Fonte: Eatwell, 2018.

Segundo o Ministério da Saúde (2009), os utensílios mais frequentemente utilizados pelos pacientes devem ser guardados em locais de fácil acesso para proporcionar uma maior independência dessas pessoas em realizar as tarefas relacionadas. A profissional de terapia ocupacional reitera a abordagem complementando que os utensílios que ofereçam riscos para os pacientes devem ser armazenados em locais de difícil acesso ou mesmo em locais restritos. No caso da Instituição geriátrica, os utensílios cortantes e perigosos utilizados na cozinha experimental são armazenados em gavetas com chaves e em armários altos de difícil acesso.

A utilização de outros utensílios como pentes e escovas de dentes, segundo a terapeuta ocupacional, auxilia no treinamento de movimentos realizados nas tarefas de pentear os cabelos e escovar os dentes. Os cuidadores costumam entregar os utensílios para os pacientes os estimulando a lembrar da sua utilidade; e guiá-los, por meio da comunicação e por meio de gestos, a como realizar o movimento desenvolvido nessas atividades. De acordo com a profissional entrevistada, tal procedimento é realizado para estimular a realização das tarefas pelos próprios pacientes, a partir da condução guiada pelo cuidador.

No caso de mobiliários, a Médica “A” evidenciou a necessidade de utilizar sofás que não possuam assentos muito profundos, uma vez que essa característica faz com que o paciente tenha maior dificuldade na hora de se levantar. Assim, os sofás e poltronas devem ser ergonômicos, garantindo que os pacientes consigam apoiar os pés no chão. A médica “A” também ressaltou que os sofás e poltronas não devem ter a espuma muito fofa, já que prejudica na estabilidade da coluna dos pacientes fazendo com que estes “afundem” no mobiliário. Os tecidos e materiais devem ser impermeáveis e laváveis em virtude de possível incontinência do paciente.

5 RESULTADOS E CONTRIBUIÇÕES

5.1 Resultados do estudo de campo

Os resultados constituem-se da etapa de pós- desenvolvimento do estudo de campo, na qual apresenta-se uma análise dos dados obtidos nas entrevistas e na observação do cenário retratado. Logo, a análise discute aspectos do estudo de campo como os problemas evidenciados no processo de cuidado, bem como as soluções encontradas para amenizá-los; as contribuições de Design utilizadas pelos participantes de pesquisa e utilizadas em benefício dos pacientes; além da relação das soluções e contribuições retratadas com o prolongamento da capacidade dos pacientes de realizar por si próprios as atividades básicas de vida diária.

A partir das entrevistas desenvolvidas e da observação realizada no cenário apresentado, pode-se observar que os atores envolvidos no processo de cuidado lidam diariamente com uma série de conflitos em virtude da progressiva evolução da doença. Os relatos apresentados pela cuidadora “A” e pelas cuidadoras familiares “A” e “B”, por exemplo, expressam as dificuldades encontradas pelos pacientes no desenvolvimento de atividades básicas de vida diária, como o ato de utilizar o banheiro, alimentar-se e orientar-se no espaço, relacionando-se diretamente a questão da capacidade funcional do paciente.

Na busca por soluções para enfrentar os conflitos diários, observa-se a importância dos grupos de apoio para compartilhamento de experiências e discussão de ideias em benefício do processo de cuidado. Assim, conforme relatado pela cuidadora “A” e corroborado pelo Ministério da saúde (2006), reforça-se que a participação em grupos para compartilhamento de informações, troca de experiências e discussão de estratégias, torna-se uma importante medida de apoio aos cuidadores, familiares e demais profissionais envolvidos no cuidado, possibilitando um suporte frente as dificuldades inerentes ao processo de cuidado.

Contribuições que não necessariamente estão associadas a algo tangível, como um produto ou artefato, foram identificadas na visita do cenário de estudo. Assim, variáveis como gestão do ambiente físico, utensílios utilizados, forma de comunicação e relacionamento entre agente cuidador e indivíduo que está sendo cuidado foram consideradas em benefício do paciente e do atendimento de suas

necessidades. O desenvolvimento de atividades de terapia de estimulação cognitiva, por exemplo, se caracteriza pelo caráter intangível, de consumo imediato e pela geração de experiências, implicando no desenvolvimento de um serviço.

A busca pela adequação das atividades de terapia às necessidades de cada paciente foi observada no estudo e corrobora com o que foi apresentado por Camara et al (2009) a respeito das terapias estimulativas. A base do desenvolvimento das terapias realizadas no cenário observado tem como referência entrevistas e avaliações a respeito do contexto do paciente, afim de identificar de que modo os ambientes, objetos e a comunicação podem conduzir e reforçar comportamentos e experiências positivas (CAMARA et al, 2009).

Além da adaptação das técnicas de terapia a realidade do paciente, observou-se no seguinte estudo que utensílios tais como copos, colheres, pratos também são utilizados tendo como referência o tipo de limitação específica do paciente. Conforme relatado pela terapeuta ocupacional, pacientes com Parkinson, por exemplo, devem utilizar talheres específicos como forma de balancear os tremores, e já aqueles com D.A devem utilizar de talheres mais encurvados. Assim, observa-se que as contribuições são centradas no paciente.

Ao envolver um processo colaborativo por meio de várias áreas de atuação, é possível delinear no referente estudo o conceito de “novos designers” (MORITZ, 2005), no qual pessoas consideradas não designers, contribuem no desenvolvimento de estratégias e soluções a partir de diferentes pontos de vista, em alcance de um determinado resultado. Assim, segundo a perspectiva de Moritz (2005), os participantes de pesquisa, ao atuarem em conjunto no processo de cuidado e mais especificamente em contribuições em busca das capacidades dos pacientes, podem ser considerados como “novos designers”.

Desse modo, o estudo de campo reforça o que já havia sido explicitado no levantamento bibliográfico, de que a realização das atividades básicas de vida diária pelos próprios pacientes é o principal aspecto a ser estimulado no contexto das demências. Destarte, quanto maior é a capacidade de realização das atividades básicas de vida diária, maior é a independência, implicando em uma maior qualidade de vida do paciente e das pessoas relacionadas ao seu convívio e cuidado (ABREU; FORLENZA; BARROS, 2005).

Logo, com estudo de campo foi possível identificar contribuições do Design para o cuidado da doença de Alzheimer e outras demências, com base em contribuições dos grupos envolvidos diretamente com o cuidado dessas doenças. Ao identificar tais contribuições, o estudo abrangeu uma visão sistêmica a respeito do envolvimento entre Design e demências, compreendendo que cada variável deve ser considerada em prol do processo de cuidado (CAMARA et al, 2009).

5.2 Resultados do trabalho

O Design é uma área do conhecimento relacionada a atividades criativas que visa estabelecer qualidades multifacetadas seja em objetos, em processos, ou em serviços (THE INTERNATIONAL COUNCIL OF SOCIETIES OF INDUSTRIAL DESIGN (ICSID), 2017). Contribuições que remetem ao processo de Design vem sendo praticadas como uma forma de conduzir e auxiliar o prolongamento das capacidades de pacientes com Alzheimer e outras demências, podendo surgir tanto de designers profissionais quanto dos próprios familiares e demais atores envolvidos no cuidado da doença.

A realização de pesquisas e entrevistas sobre as histórias de vida, experiências, comportamento e relacionamentos dos pacientes e seus familiares, permitem a identificação das reais demandas de cada um dos pacientes e a realização do tipo de terapia mais adequada a cada caso e estágio da doença, permitindo que o cuidado das demências seja realizado sob uma perspectiva do foco na pessoa (CAMARA et al, 2009). Neste contexto, consideram-se importantes as contribuições de Design que visem principalmente estimular o desenvolvimento das atividades básicas de vida diária pelo próprio indivíduo com D.A objetivando estimular o máximo possível a capacidade remanescente de realização de autocuidado.

Muito das contribuições do Design para o processo de cuidado e prolongamento das capacidades funcionais da pessoa com Alzheimer surge da perspectiva de “*bottom up*”. Os atores envolvidos no contexto da D.A, como profissionais de saúde, cuidadores e familiares, por estarem imersos na realidade e cotidiano dos problemas e conflitos referentes a doença, podem utilizar da própria experiência pessoal como recurso de desenvolvimento de melhorias e soluções

viáveis para resolver problemas de maneira criativa, de modo a romper com os modelos tradicionais de pensar ou fazer (MANZINI, 2014).

As próprias estratégias encontradas para prolongar as capacidades funcionais do paciente, principalmente no que diz respeito ao desenvolvimento das atividades básicas de vida diária, podem partir de iniciativas de pessoas envolvidas no processo de cuidado da doença. Terapeutas ocupacionais, por exemplo, por meio das atividades de estimulação cognitiva, costumam criar soluções em prol de estimular as capacidades do paciente, e na maioria das vezes, por meio de ideais criativas e em colaboração com profissionais de outras áreas do conhecimento.

Apesar da importância da visão interna dos atores envolvidos no que concerne a estruturação de contribuições para a doença de Alzheimer, cabe ressaltar o papel do profissional da área de Design que se configura como o norteador de todo o processo. O Designer vai se estabelecer como o grande apoiador das causas por meio do engajamento e ativismo social, contribuindo com sua visão sistêmica e interdisciplinar para geração de soluções criativas e inovadoras (MANZINI, 2014).

Os estudos que tratam sobre o envolvimento entre Design e demência, e mais especificamente sobre a demência de Alzheimer, ainda são poucos no Brasil, havendo uma maior concentração de estudos sobre o tema no exterior. Ademais, a maior parte dos estudos que tratam tal relação focalizam abordagens isoladas, como Design de produtos, Design de interiores e Design gráfico.

A exemplo disso, apresenta-se o estudo de Costa (2011), trabalho da Universidade Católica portuguesa da cidade de Braga, cujo o foco específico se apoia na análise da ergonomia e dos ambientes físicos destinados ao cuidado das pessoas com D.A. Apesar do trabalho de Costa (2011) ter sido utilizado como uma importante referência bibliográfica, ele trata apenas uma variável no processo de cuidado da D.A, enfatizando a influência dos ambientes físicos voltados para essas pessoas. Diferentemente do que focaliza Costa (2011), neste estudo não só as adaptações dos ambientes físicos foram levadas em consideração na identificação de contribuições ao processo de cuidado de demências, como uma série de variáveis.

O estudo de Muriana (2017) contribuiu amplamente para o tema em questão, o qual buscou a participação direta de idosos com comprometimento cognitivo em um processo de Design participativo. Assim, o embasamento do referente estudo foi a

adaptação de técnicas que possibilitasse que os idosos participassem de todas as fases de um processo de Design. Apesar dos resultados positivos evidenciados por Muriana (2017), o trabalho apresentou algumas dificuldades na aplicação das técnicas, uma vez que o contexto cognitivo e tecnológico dos idosos foram fatores limitantes da pesquisa.

Divergindo do que foi proposto por Muriana (2017), este estudo buscou identificar contribuições de Design partindo da visão dos atores envolvidos no processo de cuidado das demências, ao invés de partir da visão das próprias pessoas acometidas pela doença. A justificativa para tal escolha se estabelece pelo fato de que muitos pacientes com demências, logo no primeiro estágio, já encontram dificuldades de realizar o autocuidado, sendo necessário apoio de profissionais de saúde na condução desse processo (POUTHIER; GAUTHIER, 2016). Além disso, considerou-se que a aplicação de instrumentos diretamente em pessoas com demências pudesse ocasionar possíveis interferências negativas aos pacientes, podendo despertar agitação e mudanças comportamentais.

Trabalhos como o de Borges (2014) e Hendriks, Truyen e Duval (2013), assim como o de Muriana (2017), se apoiam em métodos de Design participativo com objetivo de inserir um determinado grupo com limitações específicas nas etapas de um processo de Design. Borges (2014) apresenta métodos voltados para a inclusão de pessoas com deficiência; enquanto Hendriks, Truyen e Duval (2013) propõe a criação de diretrizes para desenvolver métodos de Design participativo incluindo pessoas com demência.

Diferentemente dos estudos de Muriana (2017), Borges (2014) e Hendriks, Truyen e Duval (2013), cujo o foco foi o Design participativo, este trabalho teve como pressuposto que o desenvolvimento de contribuições para o cuidado de demências tão complexas como a doença de Alzheimer não deva ser pautado apenas em uma abordagem de Design, mais em uma série de abordagens que possam se complementar na busca por estratégias de cuidado.

Com relação às pesquisas bibliográficas apresentadas neste trabalho, o estudo proposto por Moreira (2014) apresentou uma série de soluções de Design para auxiliar nas dificuldades encontradas pela doença de Alzheimer na realização de atividades básicas de vida diária, com o intuito de nortear a criação de um aplicativo móvel para auxiliar tanto cuidadores, quanto pessoas acometidas pela doença. Apesar da análise

de uma série de variáveis por Moreira (2014), sua proposta final enfatizou o desenvolvimento de uma solução específica e tangível, e que pode sofrer limitações em virtude da disponibilidade de acesso à tecnologia pelos cuidadores, e aos próprios pacientes, em virtude de suas limitações cognitivas.

Ao contrário do proposto por Moreira (2014), este trabalho procurou identificar contribuições de Design já existentes, que colaboram na resolução dos conflitos diários dos pacientes e dos profissionais de saúde, e não necessariamente são tangíveis. Contribuições que tenham como base as limitações dos pacientes, que sejam de fácil acesso aos profissionais e que sejam facilmente disseminadas e replicadas em outros cenários e grupos semelhantes. Nesse sentido, o seguinte estudo ainda difere do de Moreira (2014) por destacar o papel dos “designers não designers” na constituição de ideias e inovação social.

Diante da análise considerada e resultados expostos, apresenta-se a seguir um levantamento de contribuições do Design para o cuidado da doença de Alzheimer e demais demências, a partindo do que foi identificado no estudo de campo e no levantamento bibliográfico realizado. As contribuições em questão consideram diferentes abordagens de Design, além da visão sistêmica que deve ser tida a respeito do processo de cuidado da D.A e demais demências.

5.3 Contribuições de Design para doença de Alzheimer.

As contribuições de Design levantadas a seguir se configuram como um resultado do que foi identificado tanto na pesquisa bibliográfica, quanto no estudo de campo realizados no seguinte trabalho, tendo como objetivo mapear ideias e soluções criativas que possam auxiliar no cuidado da D.A e das demências de forma geral.

Dessa maneira, no mapeamento foram consideradas não só contribuições realizadas por profissionais da área do Design, como também aquelas que surgem de uma perspectiva de Design “de baixo para cima” (MANZINI, 2014), ou seja, que tenham partido de uma visão interna de grupos e atores específicos. Em cada uma das contribuições foi evidenciado o papel do profissional de designer em sua na constituição, mesmo que a contribuição não tenha partindo de um designer profissional.

Neste contexto, é reforçado que as contribuições identificadas e levantadas não se restringem ao desenvolvimento de ideias e soluções tangíveis, mas se estendem aos campos intangíveis como: a comunicação estabelecida entre agente cuidador e pessoa cuidada; serviços que busquem gerar determinadas experiências; atividades que busquem estimular o desenvolvimento de tarefas básicas do cotidiano; páginas virtuais e grupos que apoiem, compartilhem informações e ofereçam suporte ao agente cuidador em benefício do sujeito paciente; dentre outras possibilidades.

Portanto, o mapeamento foi configurado agrupando contribuições de Design da seguinte maneira:

- ✓ Desenvolvimento e adaptações ambientais;
- ✓ Utensílios e artefatos;
- ✓ Terapias e atividades de estimulação cognitiva;
- ✓ Projetos sociais;
- ✓ Blogs, sites e aplicativos;

5.3.1 Desenvolvimento e adaptações de ambientes físicos

Estas contribuições podem surgir tanto de profissionais específicos relacionados à área, no caso de adaptações que exijam a atuação de um responsável técnico; como também podem surgir dos próprios envolvidos no processo de cuidado do paciente, como no caso da organização e personalização ambiental. Contudo, o profissional da área do Design desempenha um papel importante nesse tipo de contribuição; uma vez que pode nortear o processo de adaptação dos ambientes, considerando uma visão interdisciplinar, envolvendo não só profissionais de atuação específica na adaptação espacial, mas também terapeutas, psicólogos, geriatras na discussão de como os ambientes podem colaborar para estimular a capacidades funcionais dos pacientes e conseqüentemente, melhorar o processo de cuidado (quadro 3).

Quadro 3 – Contribuições de Design: Ambientes físicos.

Desenvolvimento e adaptações de ambientes físicos	
<p>✓ Controle acesso a locais que guardam instrumentos e equipamentos perigosos.</p> <p>Ex: Gavetas com chaves ou de acesso controlado como guarda de Facas; Materiais de limpeza; medicamentos.</p>	 <p>Fonte: CHMIELEWSKI; EASTMAN, 2014.</p>
<p>✓ Personalização de quartos e ambientes, considerando a história de vida, gostos, cultura e identidade do idoso.</p> <p>Ex: Utilização de fotografias; objetos pessoais.</p>	 <p>Fonte: CHMIELEWSKI; EASTMAN, 2014.</p>
<p>✓ Personalização da entrada de ambientes específicos e para auxiliar na orientação espacial do idoso.</p> <p>Ex: Referências pessoais na entrada de quartos.</p>	 <p>Fonte: CHMIELEWSKI; EASTMAN, 2014.</p>
<p>✓ Adaptação de cômodos da casa/ instituição de forma a facilitar sua utilização, estimulando a realização das ABVD pela própria pessoa com D.A.</p> <p>Ex: Barras de apoio laterais ao vaso sanitário; barras de apoio no box de banho; piso antiderrapante; banco articulado para banho.</p>	 <p>Fonte: CHMIELEWSKI; EASTMAN, 2014.</p>

<p>✓ Aproveitamento da iluminação natural nos ambientes para auxiliar ritmo circadiano e orientação temporal e espacial; evitando insegurança e estimulando a realização do trajeto pelo próprio acometido pela doença.</p> <p>Ex: Corredores e trajetos de conexões iluminados.</p>	 <p>Fonte: CHMIELEWSKI; EASTMAN, 2014.</p>
<p>✓ Caracterização de ambientes e cômodos de acordo com o uso a que se propõem.</p> <p>Ex: Sala de estar com elementos típicos de uma sala de estar: sofás, poltronas.</p>	 <p>Fonte: CHMIELEWSKI; EASTMAN, 2014.</p>
<p>✓ Adaptação dos ambientes de modo que fiquem livres de obstáculos e interferências espaciais.</p> <p>Ex: Dormitórios com circulação adequada e itens mínimos de mobiliário para atendimento ao idoso.</p>	 <p>Fonte: CHMIELEWSKI; EASTMAN, 2014.</p>

Fonte: ELABORADO PELA AUTORA, 2018.

5.3.2 Utensílios e artefatos

Tais contribuições estão estreitamente vinculadas ao desenvolvimento de atividades básicas de vida diária, a exemplo do ato de se alimentar, e tem como objetivo adaptar os utensílios e artefatos ao paciente, e não o paciente aos utensílios e artefatos.

O desenvolvimento de utensílios e artefatos específicos para as limitações das pessoas acometidas por demências como Alzheimer são contribuições que surgem a partir dos próprios profissionais de Design, pois demandam conhecimentos específicos da área de atuação como: matérias-primas a ser utilizadas, aspectos ergonômicos, técnicas e uma série de informações que compreendem o designer em sua formação (quadro 4). Contudo, o processo de Design realizado para desenvolver tais produtos pode inserir pessoas “não designers” no processo por meio da perspectiva participativa e social, de forma que grupos envolvidos no contexto investigado sejam capazes de contribuir com suas visões internas (MANZINI, 2104).

Quadro 4 – Contribuições de Design: Utensílios e artefatos.

Utensílios e artefatos	
<p>✓ Utensílios que auxiliem no processo de alimentação, estimulando os idosos a se alimentarem de forma autônoma.</p> <p>Ex: Canecas com alças e com material resistente a quedas.</p>	 <p>Fonte: EATWELL, 2018.</p>
<p>✓ Colheres que facilitem a empunhadura pelo idoso, facilitando a utilização do utensílio.</p> <p>Ex: Colheres com curvaturas que se adaptem ao alinhamento natural da mão do idoso.</p>	 <p>Fonte: EATWELL, 2018.</p>

<p>✓ Pratos cujas cores de seu interior e fundo possibilitem que o alimento se sobressaia e atraia o idoso.</p> <p>Ex: Prato com cor interna contrastante à comida e que estimulem o apetite.</p>	 <p>Fonte: EATWELL, 2018.</p>
<p>✓ Pratos que facilitem o recolhimento de comida.</p> <p>Ex: Prato com inclinação interna para acumulação da comida em uma das laterais do prato; e com altura suficiente para evitar que a comida seja derramada do prato .</p>	 <p>Fonte: EATWELL, 2018.</p>
<p>✓ Colheres que minimizem problemas de movimento em virtude dos sintomas de demências.</p> <p>Ex: Colher desenvolvida para estabilizar os tremores provenientes da demência de Parkinson.</p>	 <p>Fonte: LIFTWARE, 2018.</p>
<p>✓ Pratos com estruturas de fixação para melhor estabilidade na hora do usuário se alimentar.</p> <p>Ex: Prato com ventosa na parte inferior para fixação na superfície apoio evitando que vire e derrame o alimento.</p>	 <p>Fonte: ACERVO DA AUTORA, 2018.</p>

<p>✓ Sofás e poltronas ergonômicas ao usuário.</p> <p>Ex: Assentos de sofás e poltronas não tão profundos possibilitando que o idoso apoie os pés no chão.</p>	 <p>Fonte: CHMIELEWSKI; EASTMAN, 2014</p>
<p>✓ Sofás e poltronas com estrutura e material que permita uma boa postura do idoso.</p> <p>Ex: Sofás e poltronas com espuma não tão fofa para que o idoso não “afunde”.</p>	 <p>Fonte: CHMIELEWSKI; EASTMAN, 2014</p>

Fonte: ELABORADO PELA AUTORA, 2018.

5.3.3 Terapias e atividades de estimulação cognitiva.

Estas contribuições buscam identificar o que é possível construir e desenvolver dentro do “novo universo” do indivíduo que possui a doença de Alzheimer (CAMARA et al, 2009), procurando sempre estimular cognitivamente o paciente, com o foco no desenvolvimento das ABVD e conseqüentemente nas capacidades ainda existentes.

Depreende-se que as atividades realizadas nas terapias de estimulação cognitiva contribuam com a geração de um serviço, haja vista seu aspecto intangível, imaterial, de consumo imediato, interdisciplinar e que envolve experiências em busca da satisfação dos atores envolvidos (figura 24). Sendo assim, tais contribuições podem partir de profissionais como terapeutas ocupacionais e cuidadores, ao conduzirem atividades criativas em busca da estimulação constante de seus pacientes.

O profissional da área de Design também pode contribuir para esse processo, orientando os profissionais das demais áreas a identificar capacidades e debilidades dos pacientes, de forma a estimular potenciais ainda existentes. O designer pode auxiliar no desenvolvimento de um processo centrado na pessoa, enfatizando, juntamente com os outros profissionais, que o importante neste tipo de terapia não é adaptar o paciente à técnica, mas sim a técnica ao paciente, focalizando em sua situação real e em busca dos resultados que se deseja alcançar (quadro 5).

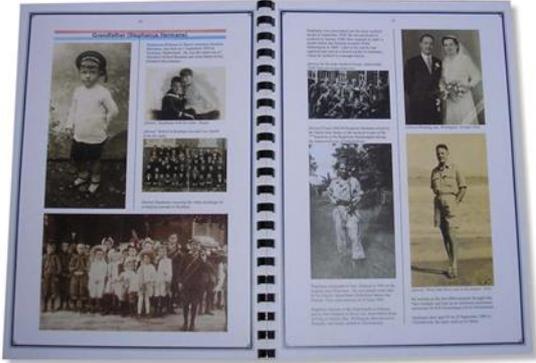
Figura 24- Design de serviços – adaptação de técnicas de terapia ao paciente.



Fonte: Elaborado pela autora.

Quadro 5 – Contribuições de Design: Terapias e atividades de estimulação cognitiva.

Terapias e atividade de Estimulação cognitiva	
<p>✓ Atividades envolvendo música para enfatizar aspectos culturais, identitários, estimular vocabulário e orientação temporal.</p> <p>Ex: Musicoterapia com canções da época dos idosos.</p>	 <p>Fonte: UAUCANCE, 2018.</p>

<p>✓ Atividades que estimulem a concentração; o raciocínio e a coordenação motora.</p> <p>Ex: Arteterapia estimulação as capacidades intrínsecas remanescentes dos idosos.</p>	 <p>Fonte: ARCEVO DA AUTORA, 2018.</p>
<p>✓ Atividades as capacidades físicas exercitando a coordenação motora, em busca do melhor desenvolvimento das atividades básicas de vida diária.</p> <p>Ex: Fisioterapia enfatizando movimentos necessários para elaboração das ABVD.</p>	 <p>Fonte: ARCEVO DA AUTORA, 2018.</p>
<p>✓ Estratégias e adaptações para incluir os idosos no processo de elaboração de ideias e soluções que possam auxiliar o processo de cuidado.</p> <p>Ex: Adaptação de métodos e técnicas para incluir o idoso na constituição de seu próprio álbum de fotografias ou próprio storybook.</p>	 <p>Fonte: WORDPRESS, 2018.</p>
<p>✓ Inserção dos idosos no processo de desenvolvimento de atividades domésticas simples, como forma de estimular cognitivamente.</p> <p>Ex: Enxugar utensílios de como potes e talheres de plástico; buscar ingredientes pedidos para desenvolvimento de uma receita .</p>	 <p>Fonte: REAB, 2018.</p>

5.3.4 Projetos sociais.

As contribuições de Design que envolvem a constituição de projetos sociais (quadro 6) relacionam-se amplamente a perspectiva de Design “de baixo para cima”, ou seja, que partem de grupos e atores específicos que não necessariamente sejam designers (MANZINI, 2014). No contexto de projetos sociais, o designer pode se estabelecer como um ativista social, auxiliando na construção de ideias por meio de um processo colaborativo, atuando como um mediador das ideias propostas (MANZINI, 2014). Neste sentido, o profissional de designer também pode considerar o desenvolvimento do processo de design com os próprios grupos envolvidos, estabelecendo um mesmo nível de participação para todos os envolvidos no processo (MOFFATT, 2014).

Quadro 6 – Contribuições de Design: Projetos sociais.

Projetos sociais	
<p>✓ Inclusão de novas e diferentes ideias que rompam com os modos tradicionais de fazer as coisas e que auxiliem no cuidado da doença.</p> <p>Ex: Projeto “músicas para sempre”. Onde uma música é desenvolvida com base na história específica de uma pessoa com demência, estimulando lembranças. O movimento conta com a participação social, sobretudo de músicos voluntários, no desenvolvimento de músicas, oferecendo a possibilidade de as pessoas escreverem sobre a história de alguém com D.A (MÚSICAS PARA SEMPRE, 2018).</p>	 <p>Fonte: MÚSICAS PARA SEMPRE, 2018.</p>

<p>✓ Desenvolvimento de atividades a partir de capacidades remanescentes dos idosos.</p> <p>Ex: Projeto “Gavetaria” – reaproveitamento de gavetas antigas, transformadas em gavetas artísticas. Trabalho desenvolvido por um idoso com Alzheimer, com o auxílio de sua filha. As vendas das gavetas auxiliam no pagamento dos medicamentos do idoso.</p>	 <p>Fonte: ALZHEIMER 360, 2018.</p>
<p>✓ Projetos socialmente engajados em campos artísticos e culturais.</p> <p>Ex: Projeto “Faça memórias” do Museu Brasileiro de Esculturas (MuBe), curso de arte e de estímulo de memória, desenvolvido para idosos com D.A ou com problemas de esquecimento.</p>	 <p>Fonte: FAÇA MEMÓRIAS, 2018.</p>
<p>✓ Pesquisas que possam contribuir com os estudos sobre a doença e seus possíveis tratamentos.</p> <p>Ex: Financiamento coletivo de pesquisas como a “Ajude a lembrar” - que pode trazer nova perspectiva de tratamento para a D.A– desenvolvida por pesquisadores da UFRJ.</p>	 <p>Apoie a pesquisa que pode trazer um novo e eficaz tratamento para o Alzheimer</p> <p>Fonte: ENTROPIA COLETIVA, 2018.</p>

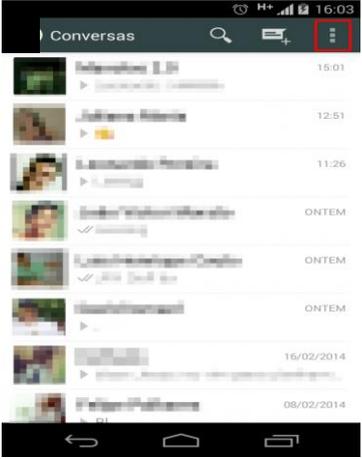
Fonte: ELABORADO PELA AUTORA, 2018.

5.3.5 Blogs, sites e aplicativos.

As contribuições como blogs e sites identificadas a seguir (quadro 7) partiram como resultado de experiências pessoais, de familiares e cuidadores; e profissionais relacionadas a doença de Alzheimer e demais demências. Assim, estas contribuições visam compartilhar histórias e situações vivenciadas, oferecer dicas, apoio e suporte emocional, além de informações pertinentes a respeito do processo de cuidado.

Já as contribuições relacionadas ao desenvolvimento de aplicativos estão associadas as pesquisas desenvolvidas na área de Design e demências, a exemplo do estudo de Moreira (2014), que teve como intuito a criação de um aplicativo a serviço do processo de cuidado da doença de Alzheimer.

Quadro 7 – Contribuições de Design: Blogs, sites e aplicativos.

Blogs, Sites e aplicativos	
<p>✓ Compartilhamento de pontos de vista de diferentes profissionais de cuidado e dos familiares do idoso a respeito conflitos, dificuldades e possíveis soluções.</p> <p>Ex: Criação de um grupo nas redes sociais para facilitar a interação entre os sujeitos envolvidos no cuidado.</p>	 <p>Fonte: TECH, 2018.</p>
<p>✓ Compartilhamento de histórias e situações vivenciadas a partir de experiências pessoais com o cuidado da doença.</p> <p>Ex: Site “Vovó Nilda”- desenvolvido por um neto que cuidava da avó com demência- para compartilhar dicas e notícias sobre a D.A e outras demências.</p>	 <p>Fonte: VOVÓ NILDA, 2018.</p>
<p>✓ Compartilhamento informações técnicas a partir de experiência profissional.</p> <p>Ex: Site “Reab”- desenvolvido por uma terapeuta ocupacional e mestre em Design com o intuito de oferecer informações técnicas para os profissionais envolvido no cuidado de doenças como também para os familiares que desempenham este papel.</p>	 <p>Fonte: REAB, 2018.</p>

<p>✓ Aplicativos desenvolvidos para auxiliar no desenvolvimento do cuidado.</p> <p>Ex: Aplicativo “Mindmate” – desenvolvido para profissionais de cuidado, familiares e para o próprio idoso .</p>	 <p>Fonte: MINDMATE, 2018.</p>
<p>✓ Aplicativos desenvolvidos para auxiliar no desenvolvimento do cuidado.</p> <p>Ex: Aplicativo desenvolvido pela pesquisadora Moreira (2014), cuja algumas das das funções propostas se baseiam no monitoramento dos pacientes pelos cuidadores; na definição de notificações importantes, como alertas informando horários de medicamentos dos pacientes; (MOREIRA, 2014).</p>	 <p>Fonte: MOREIRA, 2014.</p>

FONTE: ELABORADO PELA AUTORA, 2018.

6 CONCLUSÕES

O Design é uma área do conhecimento entendida como processo, que não se limita e nem se restringe a um campo de atuação específico, e que parte de uma interação com diversas áreas do saber na busca pela compreensão de problemas e estruturação de soluções (BONI; SILVA; SILVA, 2014). Seus conceitos podem ser aplicados em diferentes setores de intervenção, considerando um processo sistêmico e dinâmico.

Nesse sentido, o Design é capaz de intervir na área da saúde contribuindo com uma série de atuações, seja na constituição de serviços, desenvolvimento de produtos, ambientes ou projetos (FREIRE, 2015). A relação entre Design e saúde, inclusive, segue o que é preconizado pelo próprio sistema único de saúde brasileiro (SUS) que considera a necessidade da troca de saberes de diferentes áreas do conhecimento em benefício dos melhores resultados para este setor (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2010).

Embasado na relação entre Design e saúde, e nas contribuições oferecidas pelo Design a esse setor, o presente trabalho enfatizou a relação entre Design e doença de Alzheimer, tipo de demência que mais acomete pessoas, afetando entre 50 a 70% de pessoas com demência (CAMÕES; PEREIRA; GONÇALVES, 2017). O aumento no número de pessoas acometidas por demências como a doença de Alzheimer, decorreu em consequência do processo mundial de envelhecimento populacional.

Apesar da diversidade a qual é caracterizada a população idosa, que compreende desde pessoas com alto nível de capacidades físicas e mentais, como aquelas que possuem alguma limitação ou maior diminuição das capacidades, estratégias para um envelhecimento saudável devem ser propostas a fim de maximizar as capacidades individuais do idoso em prol de uma vida com qualidade (OMS, 2015).

Por conseguinte, este estudo buscou identificar contribuições do Design para o processo de cuidado das pessoas com D.A, tendo como foco a busca de contribuições relacionadas ao prolongamento da capacidade funcional, a qual está diretamente

relacionada a realização das atividades básicas de vida diária pelo próprio paciente, como o ato de tomar banho, se alimentar e se vestir.

O processo de metodologia de pesquisa se apoiou em um levantamento bibliográfico evocando estudos já realizados sobre o tema, além de pesquisas que permitissem um maior aprofundamento sobre as especificidades da doença de Alzheimer. Um estudo de campo também foi realizado como uma forma de conhecer melhor a realidade do grupo investigado, auxiliar no processo de investigação das hipóteses estabelecidas, acompanhar atividades realizadas e identificar possíveis contribuições ao problema investigado.

Tanto com o levantamento bibliográfico realizado quanto com o estudo de campo foi possível compreender que o processo de cuidado da doença de Alzheimer, deve contemplar uma série de adaptações que envolve o cotidiano e o desempenho das atividades diárias, tanto da pessoa acometida pela doença, quanto da pessoa que realiza seu cuidado.

Tendo como base a visão de *bottom up* apresentada por Manzini (2014) e explicitada neste trabalho, verificou-se que os sujeitos envolvidos no cuidado de demências estão diretamente relacionados ao processo de Design. Assim, devido seu alto grau de participação no contexto retratado, podem ser considerados como designers, uma vez que buscam estruturar ideias, estratégias que visem minimizar os problemas enfrentados pelos pacientes.

Consoante a essa visão, os próprios conceitos de Design como inovação social e participação também reforçam a reflexão apresentada de que as pessoas com alto grau de participação em um determinado contexto, assim como os participantes investigados, são capazes de ampliar as formas de pensar e estruturar ideias, a partir de experiências reais que nem sempre serão vivenciadas pelos profissionais designers (BORGES, 2014).

Nessa perspectiva, mesmo que os atores envolvidos no processo de cuidado possam atuar como designers, os designers profissionais são capazes de exercer um importante papel nesse contexto, uma vez que se constituem como os grandes norteadores e apoiadores do processo, mediando conflitos e convergindo ideias (MANZINI, 2014).

Desta forma, observou-se a contribuições que abrangem diversas vertentes sejam na estruturação de serviços, como nas adaptações ambientais para melhor atendimento à pessoa com demência, ou mesmo na constituição de produtos, como foi apontado no estudo sobre as adaptações de utensílios. Assim, reafirma-se as qualidades multifacetadas do Design (ICSID, 2017), que não se limita a criação de algo tangível, abrangendo um sentido mais amplo e sendo compreendido como um processo.

Portanto, ao final da seguinte pesquisa foi possível confirmar a hipótese estabelecida de que o Design é capaz de contribuir positivamente no cuidado de demências como a doença de Alzheimer, já que foram identificadas contribuições em benefício do processo de cuidado da Doença de Alzheimer e outras demências.

A hipótese de que o prolongamento da realização das atividades básicas de vida diária, pelas próprias pessoas que possuem a doença, é o principal aspecto que deve ser considerado no processo de cuidado também foi comprovada, uma vez que os relatos obtidos no estudo de campo e nos estudos apresentados no levantamento bibliográfico, relacionam o grau de independência do paciente diretamente a sua capacidade de desenvolver as ABVD por si mesmo, o que implica em uma maior qualidade de vida.

Verifica-se nesse sentido, a necessidade de uma maior atuação do profissional designer nos setores relacionados a área da saúde, já que como preconizado pelo Ministério da Saúde (2009), o atendimento aos serviços de saúde deve ser embasado na troca de saberes entre diferentes profissionais. Desta forma, o designer pode contribuir para estes setores com sua compreensão de que um processo deve ser pensando de forma sistêmica, assim como deve ser pensado o processo de cuidado, como no caso de demências como a D.A.

E é nesse papel que se estabelece o Design no seguinte estudo; como uma abordagem que é capaz de relacionar e estruturar diferentes aspectos, que em conjunto possam atuar em benefício do processo de cuidado das demências, de modo a considerar a participação ativa de todos os envolvidos no processo em busca de uma vida digna e de qualidade para os acometidos pelas demências e para os envolvidos no cuidado.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ABREU, C.B.; VAL, E.D. **Políticas públicas de saúde para idosos com Alzheimer**. Revista Novos Estudos Jurídicos - Eletrônica, Vol. 20 - n. 2 - mai-ago 2015.

ABREU, I. D. D; FORLENZA, O. V.; BARROS, H. L. D. **Demência de Alzheimer: correlação entre memória e autonomia**. Revista de psiquiatria clínica. (São Paulo), v. 32, n. 3, p. 131–136, 2005.

ALVES, J. E. D; VASCONCELOS, D.D.S; CARVALHO, A.A.D. **Estrutura etária, bônus demográfico e população economicamente ativa no Brasil: cenários de longo prazo e suas implicações para o mercado de trabalho**. Brasília, DF: CEPAL. Escritório no Brasil/IPEA, 2010. (Textos para Discussão CEPAL-IPEA, 10).

APÓSTOLO, J.F.A. **Instrumentos para Avaliação em Geriatria**. Escola Superior de enfermagem de Coimbra. Coimbra, 2012.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ALZHEIMER- ABRAZ. **A ABRAZ**. Disponível em: < <http://abraz.org.br/index.php?page=missao>> Acesso em: 12 junho de 2018.

ARAUJO, S.; GERZSON, L. R.; OLIVEIRA, L. O. DE. **Qualidade de vida e sobrecarga: perfil dos cuidadores de idosos com doença de Alzheimer**. Revista do Departamento de Educação Física e Saúde e do Mestrado em Promoção da Saúde da Universidade de Santa Cruz do Sul / Unisc. v. 17, n. 1, p. 27–31, 2016.

BACHELARD, G. **A Poética do Espaço**. Trad. Franklin Leopoldo e Silva. São Paulo: Abril Cultural, 1974, p. 354.

BONI, C. R.; SILVA, K; SILVA, J. C. P. **A (In)Definição do Design: Os Limites do Design e a Relação com a Arte e a Indústria**. Anais do 11º Congresso Brasileiro de Pesquisa e Desenvolvimento em Design, 2014. ISSN : 2318-6968

BORGES, L. C. L. DE F. **PD4CAT: a participatory design method for customized development of high assistive technology**. 2014.

BOTTINO, C. M. DE C. et al. **Reabilitação cognitiva em pacientes com doença de Alzheimer: Relato de trabalho em equipe multidisciplinar**. Arquivos de Neuro-Psiquiatria, v. 60, n. 1, p. 70–79, 2002.

BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado Federal: Centro Gráfico, 1988, art. 196 p.125

BRASIL. Ministério da Saúde. **Estatuto do Idoso**. 3. ed., 2. reimpr. - Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

BRASIL. Ministério da previdência e assistência social secretária de estado de assistência social. **Portaria mpas/seas nº 73, de 10 de maio de 2001**. Estabelece

normas de funcionamento de serviços de atenção ao idoso no Brasil. Brasília: Ministério da previdência e assistência social secretária de estado de assistência social, 2001.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Alimentação saudável para a pessoa idosa: um manual para profissionais de saúde**. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Envelhecimento e saúde da pessoa idosa**. Brasília: Ministério da Saúde, 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. **Plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil 2011-2022** / Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Análise de Situação de Saúde. – Brasília : Ministério da Saúde, 2011.

BUTLER, Robert Neil. **Life-review: An interpretation of reminiscence in aged**. *Psychiatry*, 26 (1), 65-76. 1963.

CAMARA et al. **Reabilitação Cognitiva das Demências**. *Revista Brasileira de Neurologia* » Volume 45 » No 1 » jan - fev - mar, 2009.

CAMÕES, C. C.; PEREIRA, F. M.; GONÇALVES, A. **Reabilitação na doença de Alzheimer**. O Portal dos psicólogos. Porto, 2005. Disponível em: <<http://www.psicologia.pt/artigos/textos/A0244.pdf>> Acesso em 23 de Agosto de 2017.

CANAL, P.; CRUZ, R.M. **Aspectos psicológicos e reabilitação profissional: revisão de literatura**. *Estudos de Psicologia I Campinas I 30(4) I 593-601 I outubro - dezembro 2013*.

CECATO, J.F; et al. **Poder preditivo do MoCa na avaliação neuropsicológica de pacientes com diagnóstico de demência**. *Rev. bras. geriatr. gerontol.* [online]. 2014, vol.17, n.4, pp.707-719. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S180998232014000400707&script=sci_abstract&tIng=es> Acesso 20 de Julho de 2016.

CHAIMOWICZ, F. **A saúde dos idosos brasileiros às vésperas do século XXI: problemas, projeções e alternativas**. *Rev. Saúde Pública*, 31 (2): 184-200, 1997, p.189.

COSTA, L. P. D. DA. **Memórias enclausuradas: A Institucionalização de Doentes de Alzheimer em Respostas Sociais Não Específicas**. II ciclo de estudos em gerontologia social aplicada. Faculdade de ciências sociais. Universidade Católica Portuguesa, p. 236, 2011.

DAY, K., CARREON, D., STUMP, C. **The therapeutic design of environments for people with dementia: A review of the empirical research**. *The Gerontologist*, 40,397–416. U.S, 2000.

FARIA, I. M. **Qualidade de vida das pessoas com alzheimer: estudo comparativo de dois contextos residenciais**. Dissertação de mestrado. Instituto Universitário de ciências psicológicas, sociais e da vida (Ispa). Lisboa, 2009.

FREIRE, K. D. M. **Design para serviços: uma intervenção em uma Unidade Básica de Saúde do Sistema Único de Saúde Brasileiro**. Estudos em Design | Revista (online). Rio de Janeiro: v. 24 | n. 2 [2016], p. 1 23 | ISSN 1983-

GUELLI, A.; ZUCCHI, P. **A influência do espaço físico na recuperação do paciente e os sistemas e instrumentos de avaliação**. Revista de Administração em Saúde. v. 7, n. 27, p, São Paulo, 2005.

GUHA, M.L.; DRUIN, A.; FAILS, J.A. **Designing with and for children with special needs: na inclusionary model**. Proceedings of the 7th international conference on Interaction design and children. Chicago, Illinois: ACM: 61-64 p.2008.

HENDRIKS, N. et al. **Designing With Dementia : Guidelines For Participatory Design Together With Persons With Dementia Participatory Design : a necessity** Participatory Design with Persons with Dementia. p. 649–666, 2013.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA -IBGE. **Síntese de indicadores sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira**. 2012. Disponível em: < <http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv95011.pdf>> Acesso: 20 de junho de 2017.

INTERNATIONAL COUNCIL OF SOCIETIES OF INDUSTRIAL DESIGN - ICSID. **Definition of Design**. Disponível em:<http://www.icsid.org/about/Definition_of_Design>. Acesso em: 20 de junho de 2017.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA -IBGE. **Síntese de indicadores sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira**. 2012. Disponível em: < <http://biblioteca.ibge.gov.br/visualizacao/livros/liv95011.pdf>> Acesso: 20 de junho de 2017.

INSTITUTE FOR PATIENT-CENTERED DESIGN. **Design with Patients in mind**. Disponível em: < <http://www.institutepcd.org/>>. Acesso em: 12 de junho de 2018.

KRUG, M. D. R. et al. **Autonomia em idosos com doença de alzheimer: contribuições do projeto estratégias de diagnóstico e reabilitação social de idosos dependentes e apoio psicossocial de cuidador domiciliar**. Estud. interdiscipl. envelhec., Porto Alegre, v. 20, n. 3, p. 833-848, 2015. 83

LEES, A. **Alzheimer: a praga silenciosa**. Objetiva. Rio de Janeiro, 2013.

MACHADO, S. et al. **Doença de Alzheimer e memória implícita**. Arquivos de Neuro-psiquiatria. Arq.Neuro-Psiquiatr.vol.67.no.2º. São Paulo, junho, 2009.

MANZINI, E. **Design para a inovação social e sustentabilidade: comunidades criativas, organizações colaborativas e novas redes projetuais** / Ezio Manzini; [coordenação de tradução Carla Cipolla; equipe Elisa Spampinato, Aline Lys Silva]. Rio de Janeiro: E-papers, 2008. (Cadernos do Grupo de Altos Estudos ; v.1) 104p.

MANZINI, E. **Making Things Happen: Social Innovation and Design**. Design Issues: v.30 n.1, 2014.

MOFFATT, C. K. **Designing technology for and with special populations: an exploration of participatory design with people with aphasia**. A thesis submitted in partial fulfillment of the requirements for the degree of master of science in the faculty of graduate studies. the university of british columbia. April, 2004.

MOREIRA, J.S. **O Design na procura de soluções para dificuldades associadas à doença de Alzheimer**. Dissertação de mestrado. Departamento de comunicação e arte. Universidade de Aveiro, 2014.

MORITZ, S. **Service Design: practical access to an evolving field**. Köln international school of Design. University of applied sciences cologne, 2005.

NASRI, F. **O envelhecimento populacional no Brasil**. Demografia e epidemiologia do envelhecimento. Einstein, v. 6, supl. 1, p. S4-S6, 2008.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE- OMS. **Constituição da Organização mundial de saúde**. Genebra: OMS,1946.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE –OMS. **Plano estratégico da organização pan-americana da saúde**. 52º conselho diretor 65º sessão do comitê regional. Washington, D.C.: OMS; 2015.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE- OMS. **Relatório mundial de envelhecimento e saúde**. Genebra: OMS, 2015.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. **Estratégia para o acesso universal à saúde e cobertura universal de saúde**. 53º Conselho Diretor, 66ª Sessão do Comitê Regional da OMS para as Américas; 29 de setembro a 3 de outubro de 2014; Washington (DC), Estados Unidos. Washington (DC): OPAS; 2014.

PAIZAN, D. C.; MELLAR, H. G. **Envolvendo os alunos no design de tecnologia educacional: aprendendo com o design participativo**. Estudos Linguísticos e Literários: saberes e expressões globais, Foz do Iguaçu, 2011.

PARLAMENTO EUROPEU. **Relatório sobre a iniciativa europeia em matéria de doença de Alzheimer e outras formas de demência**. Comissão de Ambiente, da Saúde Pública e da Segurança Alimentar. 2010.

PARMERA, J. B.; NITRINI, R. **Demências: da investigação ao diagnóstico**. Rev Med (São Paulo) 2015 jul.-set.;94(3):179-84.

POIRIER, J; GAUTHIER, S. **Doença de Alzheimer- O Guia Completo**. Editora, MG EDITORES - GRUPO SUMMUS. Ano de Edição, 2016.

PRADO, D.; CARDOSO, I. L. **Apolipoproteína E Doença de Alzheimer**. Revista Neurociências 2013;21(1):118-125.

SILVA, L.M.R.D. **Transformando a clínica médica: O caso multidisciplinar do idoso- CMI/HUB**. Trabalho de conclusão de curso. Faculdade de Ceilândia. Saúde Coletiva. Universidade de Brasília. Brasília, 2013.

SILVA, R.V.D. **A teoria da retrogênese para a classificação dos estágios da doença de Alzheimer**. 2012. 147 f. Tese (Doutorado) - Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo. São Paulo, 2012.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEUROPSICOLOGIA. **As políticas voltadas ao idoso e a neuropsicologia**. Boletim, Setembro de 2014. Disponível em: http://www.sbnpbrasil.com.br/boletins_15_108_2014_1. Acesso em: 12 de junho de 2018.

THE CENTER OF HEALTH DESIGN. **Evidence Based Design**. Disponível em: <<https://www.healthdesign.org/chd>> Acesso em: 12 de junho de 2018.

THE INTERNATIONAL COUNCIL OF SOCIETIES OF INDUSTRIAL DESIGN (ICSID). **Definition o Design: About ICSID**. Disponível em: <<http://www.icsid.org/about/about/articles31>>. Acesso em: 27 de setembro de 2013.

WILSON, B. A. **Reabilitação da memória: integrando teoria e prática**/ B. A. Wilson; tradução: Clarissa Ribeiro; revisão técnica: Rochele Paz Fonseca. – Dados eletrônicos. – Porto Alegre: Artmed, 2011

WU, M.; RICHARDS, B.; BAECKER, R. **Participatory Design with individuals who have amnesia**. Proceedings of the eighth conference on Participatory Design: Artful integration: interweaving media, materials and practices – volume. Toronto, Ontario, Canada: ACM: 214-223 p.2004.

XIMENES, M. A; RICO, B. L. D; PEDREIRA, R. Q. **Doença de Alzheimer: a dependência e o cuidado**. Revista Kairós Gerontologia, 17(2), pp.121-140. issn 1516-2567. issne 2176-901x. são paulo (sp), brasil: fachs/nepe/pepgg/puc-sp.Junho, 2014.

ZEISEL, J. **Evidence-based Design in Coordinated Health Treatment**. International Academy for Design and Health. 2003.

ZEISEL, J. **I'm still here: a new philosophy of alzheimer's care**. Penguin group (usa), new york, 2009.

ANEXOS

CÓPIA DOS INSTRUMENTOS DE PESQUISA- RELATOS DE CAMPO

Relatos de campo - pesquisa de campo com participantes da área médica

- Identificar quais os profissionais da área médica que trabalham na instituição (geriatras, neurologistas, psiquiatras, etc).
- Apontar os diferentes estágios da Doença dos pacientes de Alzheimer atendidos por esses profissionais.
- Verificar se há um setor e/ou profissional responsável pela equipe médica.
- Descrever a idade e personalidade dos profissionais participantes da pesquisa.
- Descrever as condições dos ambientes de atendimento e as sensações geradas por esses ambientes.
- Ouvir os relatos desses participantes escrevendo de forma descritiva um relatório, contendo inclusive observações como: interrupções no diálogo, situações de emoção (tristeza, tensão, medo, alegria, preocupação), mudanças de humor e comportamento durante o diálogo.
- Apontar as impressões com relação ao relacionamento entre equipe médica e paciente, e, sobretudo, na forma de tratamento dos pacientes pelos profissionais durante o atendimento.
- Descrever a reação dos pacientes ao entrar em contato com a equipe médica, inclusive situações de afeto ou desconforto.
- Apontar objetos e/ou ambientes que o profissional reconheça como necessário para a segurança e cuidado do paciente

*** Apesar dos relatos envolverem a relação profissional e paciente, os relatos terão como foco o profissional da área médica e por isso serão desenvolvidos com base nas experiências dos próprios participantes e nas observações da pesquisadora.**

Relatos de campo - pesquisa de campo com participantes cuidadores

- Apontar os diferentes estágios da Doença dos pacientes de Alzheimer cuidados por esses profissionais.
- Descrever as condições dos ambientes de cuidado e as sensações geradas por esses ambientes.
- Verificar se há um setor e/ou profissional responsável pela equipe de cuidadores
- Descrever a idade, personalidade e experiência dos cuidadores participantes da pesquisa.
- Ouvir os relatos desses participantes cuidadores escrevendo de forma descritiva um relatório, contendo inclusive observações como: interrupções no diálogo, situações de emoção (tristeza, tensão, medo, alegria, preocupação), mudanças de humor e comportamento durante o diálogo.
- Apontar as impressões com relação ao relacionamento entre cuidadores e paciente, e, sobretudo, na forma de cuidado em situações específicas como banho, alimentação, atividades de terapia ocupacional (impressões retiradas de relatos dos próprios cuidadores em atividades específicas como banho e alimentação).
- Descrever a reação dos pacientes ao entrar em contato com os cuidadores, inclusive situações de afeto ou desconforto.
- Apontar objetos e/ou ambientes que o cuidador reconheça como importante emocionalmente para o paciente.
- Apontar objetos e/ou ambientes que o cuidador reconheça como necessário para a segurança e cuidado do paciente

*** Apesar dos relatos envolverem a relação cuidador e paciente, os relatos terão como foco o profissional cuidador e por isso serão desenvolvidos com base nas experiências dos próprios participantes e nas observações da pesquisadora.**

Relatos de campo - pesquisa de campo com participantes da família

- Apontar o estágio da Doença do paciente familiar do participante da pesquisa e suas características
- Descrever as condições dos ambientes de acolhimento do paciente, e os locais e ambientes que o participante considera como preferido ou temido pelo paciente. (Descrever minuciosamente estes locais).
- Verificar a relação de parentesco entre o participante e paciente.

- Descrever a idade, personalidade e experiência dos participantes da pesquisa.
- Ouvir os relatos desses participantes escrevendo de forma descritiva um relatório, contendo inclusive observações como: interrupções no diálogo, situações de emoção (tristeza, tensão, medo, alegria, preocupação), mudanças de humor e comportamento durante o diálogo.
- Apontar as impressões com relação ao relacionamento entre familiar e paciente, e, sobretudo, na forma de cuidado em situações específicas como banho, alimentação, atividades de terapia ocupacional (impressões retiradas de relatos dos próprios familiares em atividades específicas como banho e alimentação).
- Verificar se o paciente reconhece o participante como ente familiar e se recorda de histórias e lembranças envolvendo esse ente (mediante relatos do familiar e mediante observação à distância).
- Apontar se houve mudança de vínculo entre participante e paciente com o avanço da doença.
- Apontar objetos e/ou ambientes que o familiar reconheça como importante emocionalmente para o paciente.
- Apontar objetos e/ou ambientes que o familiar reconheça como necessário para a segurança e cuidado do paciente

*** Apesar dos relatos envolverem a relação ente familiar e paciente, os relatos terão como foco o familiar e por isso serão desenvolvidos com base nas experiências dos próprios participantes e nas observações da pesquisadora.**

Carta de revisão ética

A pesquisa “Abordagens do Design no cuidado da Doença de Alzheimer”, de responsabilidade de Talita Machado Britto, aluna de mestrado da Universidade de Brasília, possui como objetivo geral analisar contribuições do Design no processo de cuidado da Doença de Alzheimer, enfatizando não só a inter-relação do Design com outras áreas de atuação, como também as especificidades dos cuidados tendo como base o prolongamento da capacidade de realização das ABVD pelo próprio paciente. A metodologia utilizada compreende um estudo de campo, os quais serão realizados com as pessoas que participam do processo de cuidado dos acometidos da Doença, como médicos, cuidadores e familiares. Desta forma, o estudo não compreenderá envolvimento direto com os portadores da Doença, apenas observações e relatos a respeito da rotina de cuidado e aspectos relativos à doença, sobretudo como forma de preservar esses pacientes, não ocasionando um possível desconforto.

Os participantes da pesquisa terão seu anonimato preservado no trabalho, mediante o sigilo de divulgação de sua identidade, sendo apenas apresentados no estudo a sua relação profissional ou parentesco com o paciente. Cabe ressaltar que aos participantes da pesquisa será facultado responder somente as perguntas que lhes convenham, em respeito à sua liberdade de participação.

Sendo assim, a pesquisa não oferece em seus desdobramentos éticos riscos para o grupo pesquisado, uma vez que a metodologia adotada se baseia em uma pesquisa qualitativa considerando estudos de campo, de caso e estudo fenomenológico sobre o tema. Os benefícios visam facilitar e melhorar os cuidados dos pacientes de Alzheimer, bem como a preservação da identidade e da qualidade de vida dessas pessoas por meio de contribuições do Design.