

Contribuição do Design para perceber e melhorar a experiência dos Cuidadores Informais de pessoas com Demência

Tatiana Patrícia Gonçalves Sousa

Mestrado em Design para a Saúde e Bem-Estar

Orientadora: Professora Doutora Elga Patrícia Maximiano Ferreira
Coorientadora: Professora Doutora Cláudia Raquel Marques Martins de Lima

Agradecimentos

Agradeço à minha orientadora e coorientadora, pelo interesse, dedicação, apoio, transmissão de conhecimento e tempo disponibilizado durante todo o processo.

A todos os participantes envolvidos no projeto.

À minha família e amigos, pelo apoio incondicional e incentivo.

A todos, que de forma direta ou indireta, contribuíram para este projeto, o meu muito obrigado.

Resumo

De acordo com a Organização Mundial de Saúde, em 2021, estimava-se que, em todo o mundo, havia mais de 55 milhões de pessoas a viver com demência. Referindo ainda que se previa que esse número aumente para 78 milhões de pessoas em 2030 e para 139 milhões em 2050. Especialistas indicam que o número de casos pode aumentar significativamente devido ao envelhecimento da população e ao crescimento de fatores de risco associados às doenças neurodegenerativas, como o Alzheimer.

A demência é considerada uma síndrome complexa associada às populações idosas, sendo progressiva e levando, em última instância, à morte. Esta caracteriza-se por distúrbios em várias funções, incluindo a memória, a cognição, a orientação, a compreensão, a linguagem, a capacidade de aprendizagem e de julgamento.

A presente investigação tem como objetivo compreender a experiência dos cuidadores informais de pessoas com Demência. Identificar as dificuldades que estes cuidadores experienciam no cuidado quotidiano e as estratégias utilizadas. As metodologias utilizadas baseiam-se na aplicação de métodos qualitativos, incluindo observações de campo no centro de dia da entidade envolvida no estudo, na residência do paciente, bem como entrevistas com cuidadores e profissionais de saúde. O objetivo é identificar e reunir um conjunto de necessidades e estratégias para apoiar os cuidadores informais na prestação de cuidados a pessoas com demência e orientar os designers em futuras intervenções de design, com o intuito de auxiliar estes cuidadores.

Palavras-chave: Cuidadores Informais, Demência, Literacia em Saúde, Estratégias

Abstract

According to the World Health Organization, in 2021 it was estimated that more than 55 million people worldwide were living with dementia. This number is expected to rise to 78 million people by 2030 and 139 million by 2050. Experts indicate that the number of cases could increase significantly due to the ageing of the population and the growth of risk factors associated with neurodegenerative diseases, such as Alzheimer's.

Dementia is considered a complex syndrome associated with the elderly, which is progressive and ultimately leads to death. It is characterized by disturbances in various functions, including memory, cognition, orientation, comprehension, language, learning ability and judgment.

This research aims to understand the experience of informal caregivers of people with dementia. To identify the difficulties these caregivers experience in their daily care and the strategies they use.

The methodologies used are based on the application of qualitative methods, including field observations in the day center of the entity involved in the study, in the patient's home, as well as interviews with caregivers and health professionals. The aim is to develop a set of needs and strategies to support informal caregivers of people with dementia and to guide designers in future design interventions to assist these caregivers.

Keywords: Informal Caregivers, Dementia, Health Literacy, Strategies

Índice

AGRADECIMENTOS	2
RESUMO	3
ABSTRACT	4
ÍNDICE DE FIGURAS	7
ÍNDICE DE TABELAS	8
LISTA DE ACRÓNIMOS E ABREVIATURAS	9
INTRODUÇÃO	10
ENQUADRAMENTO DA INVESTIGAÇÃO.....	10
QUESTÃO DE INVESTIGAÇÃO E OBJETIVOS.....	12
ESTRUTURA DO DOCUMENTO.....	12
ENQUADRAMENTO TEÓRICO	14
O QUE É A DEMÊNCIA?	14
DOENÇA DE ALZHEIMER.....	16
OUTROS TIPOS DE DEMÊNCIAS.....	19
INTERVENÇÕES NÃO FARMACOLÓGICAS NA DEMÊNCIA.....	21
PREVALÊNCIA DA DEMÊNCIA.....	22
ASPETOS ECONÓMICOS DA DEMÊNCIA.....	24
IMPACTOS DA DEMÊNCIA.....	25
CUIDADOR INFORMAL	27
SOBRECARGA DOS CUIDADORES.....	29
IMPACTO DA SOBRECARGA NA SAÚDE DOS CUIDADORES.....	33
APOIO AOS CUIDADORES.....	34
EXEMPLOS DE PROJETOS COM CUIDADORES.....	37
ESTUDO EMPÍRICO	39
DESCRIÇÃO DO ESTUDO E METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO.....	39
MÉTODOS.....	40
<i>Observações</i>	40
<i>Entrevistas</i>	40
PROCESSO DE INVESTIGAÇÃO.....	41
.....	43
<i>Seleção de participantes</i>	43
<i>Compreender a experiência atual dos cuidadores informais de pessoas com demência</i>	46
<i>Análise das observações e das entrevistas</i>	46
LISTA DE NECESSIDADES E ORIENTAÇÕES.....	74
CONSIDERAÇÕES FINAIS	79
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	81
APÊNDICES	88
APÊNDICE A. PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DO ESTUDO NA INSTITUIÇÃO.....	88
APÊNDICE B. AUTORIZAÇÃO PARA A REALIZAÇÃO DO ESTUDO NA INSTITUIÇÃO.....	89
APÊNDICE C. CONSENTIMENTO INFORMADO.....	90

Índice de Figuras

Figura 1. 10 Sinais de alerta de demência. Fonte: SPMI – Sociedade Portuguesa de Medicina Interna	15
Figura 2. Impactos físicos, psicológicos, sociais e económicos da demência. Adaptado de ACCESS (2023)	26
Figura 3. Fases da demência. Fonte: Alzheimer Portugal (2025)	27
Figura 4. Stressores primários de Pearlin et al. (1990).....	31
Figura 5. Stressores secundários de Pearlin et al. (1990).....	32
Figura 6. Ilustração das etapas do processo da análise. Adaptado de (Goldsmith, 2021; Iliffe et al., 2015; Ritchie & Spencer, 2002)	41
Figura 7. Critérios de inclusão e exclusão para cuidadores informais e profissionais de saúde.....	44
Figura 8. Processo de recrutamento dos participantes através de reuniões.....	45
Figura 9. Caderno de apontamentos.....	48

Índice de Tabelas

Tabela 1. Caracterização dos participantes no estudo.....	46
Tabela 2. Observações à instituição e habitações de cuidadores informais.....	48
Tabela 3. Lista de necessidades identificadas pelos cuidadores informais de pessoas com Demência	50
Tabela 4. Lista de necessidades e orientações e estratégias para intervenções através do design, elaborada pela autora.....	75

Lista de Acrónimos e Abreviaturas

AP - Afasia Progressiva não-Fluente

AVA - Associação Viver Alfena

AVD - Atividades de Vida Diária

DFT - Demência Frontotemporal

DFTvc - Variante Comportamental (Frontal) da demência Frontotemporal

DP - Design Participativo

DPR - Demências Potencialmente Reversíveis

DS - Demência Semântica

DSM-V - Manual de Diagnóstico e Estatístico das Perturbações Mentais (5ª edição, 2014)

ERPI - Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas

IPSS - Particular de Solidariedade Social

OCDE - Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico

OMS - Organização Mundial de Saúde

PRR - Plano de Recuperação e Resiliência

SNS - Sistema Nacional de Saúde

SPM - Stress Process Model

TCE - Traumatismo Crânio-Encefálico

Introdução

Enquadramento da investigação

“A demência não afeta apenas a própria pessoa, mas também aqueles que convivem com ela, especialmente os familiares, que vivenciam o seu próprio processo de adaptação à doença e lidam com o impacto que esta tem na sua vida pessoal, familiar e social. Estima-se que uma em cada três pessoas irá cuidar de uma pessoa com demência durante a sua vida.” (Newbronner et al., 2013)

Nas últimas décadas temos assistido ao aumento da população idosa, resultado do aumento da esperança média de vida (Figueiredo, 2007). Os progressos da Medicina e a melhoria das condições socioeconómicas contribuíram para o aumento da longevidade da população. Como consequência deste aumento existe um maior número de doenças crónicas com tendência para a dependência de cuidadores, como é o caso da demência (Sequeira, 2010).

A demência provoca um enfraquecimento nas funções cognitivas, físicas e sociais (Farina et al., 2017). Esta é uma síndrome complexa e progressiva que, em última instância, pode conduzir à morte (OMS, 2012).

Em Portugal, segundo o Relatório “Health at a Glance 2017” (“Uma visão da saúde”) da OCDE publicado em 2017, estima-se que o número de casos com demência para Portugal sejam cerca de 205 mil pessoas, prevendo que este número subirá para os 322 mil casos até 2037.

Com estes números a aumentarem, os cuidadores informais assumem um papel muito importante no funcionamento da vida quotidiana das pessoas com demência. Habitualmente o cuidador informal surge da necessidade de cuidar da pessoa/familiar doente no domicílio. Define-se como cuidador informal aquele que presta cuidados, não profissional, sem remuneração, podendo ser pessoas

da família, amigos e vizinhos. Este distingue-se do cuidador formal, que é um profissional que decidiu de forma voluntária receber preparação académica, sendo remunerado pelos cuidados que presta (Machado, 2007).

Com o aumento da dependência dos idosos, entre eles as pessoas com demência, surge a preocupação em promover a autonomia dos cuidadores informais, através da transmissão dos conhecimentos necessários para o processo de cuidar, tentando melhorar a sua qualidade de vida e dos cuidados prestados. Contudo, verifica-se que os apoios das organizações de saúde são ainda limitados. O bem-estar físico e psicológico dos cuidadores informais de pessoas com demência fica ainda mais comprometido uma vez que, em grande parte dos casos, estes são familiares idosos. A qualidade de vida dos cuidadores informais de pessoas com demência em contexto domiciliário está ainda mais afetada devido à sobrecarga da tarefa de cuidar e necessidade de passar quase todo o tempo junto da pessoa com demência. Além disso, eles são também um elo de ligação com os profissionais de saúde, facultando informações fundamentais sobre a situação da pessoa com demência (Leme et al., 2000).

Quando o cuidador informal apresenta perturbações na sua saúde, “o ato de cuidar” fica comprometido, não conseguindo responder na sua totalidade às necessidades da pessoa a seu cargo. Deste modo, verifica-se que os cuidadores informais também necessitam de ser ouvidos, cuidados e apoiados. Cuidar destes cuidadores é uma prioridade para garantir a qualidade do seu desempenho e do seu bem-estar, tornando-se necessário perceber as dificuldades e barreiras que encontram no dia a dia, bem como, desenhar estratégias para os apoiar. É prioritário capacitar as famílias para a prestação de cuidados informais, pois lidar com uma situação de dependência, torna-se dispendioso tanto a nível físico como emocional e social (Grelha, 2009).

A presente investigação pretende focar-se neste contexto, onde se evidencia a necessidade de identificar os instrumentos e estratégias que são regularmente utilizados pelos cuidadores informais, também perceber se o design pode agir para maximizar o sucesso da aplicação dessas estratégias.

Questão de investigação e objetivos

As principais questões da investigação são:

Pode o domínio do design melhorar o bem-estar dos cuidadores informais de pessoas com demência?

As ferramentas de design podem ajudar os cuidadores informais de pessoas com demência a melhorar a qualidade dos cuidados prestados?

O objetivo principal desta investigação é ajudar a aliviar a carga dos cuidadores informais de pessoas com demência, promovendo o seu bem-estar e uma maior qualidade dos cuidados prestados. Numa primeira fase, através de observações de campo e entrevistas identificar os fatores que representam uma maior carga mental e física para os cuidadores informais e os instrumentos e estratégias utilizadas por estes. Numa segunda fase, os dados recolhidos são tratados e é feita uma compilação das necessidades e orientações no cuidado da pessoa com demência.

Deste modo, os principais objetivos deste projeto são:

- Compreender a experiência dos cuidadores informais de pessoas com demência, os aspetos subjetivos e as condicionantes que constroem e condicionam essa experiência;
- Identificar estratégias que estes cuidadores utilizam para combater as dificuldades no cuidado quotidiano;
- Encontrar diretrizes para cuidadores e designers que contribuam para ajudar na resolução dos problemas identificados;
- Contribuir para aumentar a literacia em saúde na área da demência.

Estrutura do documento

O presente documento encontra-se organizado em seis capítulos.

O primeiro capítulo é refere-se à introdução onde se apresenta o enquadramento do estudo, questões da investigação, objetivos e metodologias utilizadas.

O segundo capítulo apresenta o enquadramento teórico para uma compreensão sobre o que é a demência, as intervenções não farmacológicas, a sua prevalência, bem como os aspetos económicos associados.

No terceiro capítulo realiza-se uma revisão da literatura relativa ao contexto dos cuidadores informais de pessoas com demência, abordando as características dos cuidadores, a sobrecarga, os apoios e programas existentes para cuidadores.

O capítulo “Estudo empírico” faz a contextualização do estudo, apresenta o problema assim como os objetivos. Nas seções “Descrição do Estudo e Metodologia de investigação” é explicada a abordagem qualitativa aplicada no presente estudo e os métodos utilizados para recolher a informação encontrada.

No capítulo “Processo da Investigação” apresenta as descobertas provenientes da aplicação de métodos e ferramentas de design para compreender, juntamente com os profissionais de saúde e cuidadores informais, as dificuldades existentes no cuidado de pessoas com demência e as possíveis soluções e estratégias para facilitar esse mesmo cuidado. Esta informação resultante servirá para destacar os pontos principais para melhorar o cuidado de pessoas com demência e futuras intervenções através do design.

Por fim, o último capítulo apresenta as conclusões finais da presente investigação.

Enquadramento teórico

O que é a demência?

A demência afeta 10 milhões de pessoas na Europa, sendo dois terços dessas pessoas são mulheres (Alzheimer Portugal, 2020). Esta doença caracteriza-se pela diminuição progressiva da capacidade cognitiva do indivíduo, que inclui memória, pensamento, linguagem, orientação, compreensão, abstração, capacidade de aprendizagem e julgamento, entre outros domínios. Atualmente, não existe cura e os tratamentos disponíveis pretendem preservar a autonomia e independência funcional da pessoa, assim como a sua qualidade de vida e bem-estar pelo maior tempo possível (Olsen et al., 2016).

A demência tem consequências profundas na pessoa com demência, nos seus familiares e cuidadores, com decadências de ordem física, psicológica, espiritual e financeira (OMS, 2012). Com a progressão da demência o desempenho na realização das atividades do quotidiano fica prejudicado, tornando-se a pessoa dependente de terceiros para a vida em sociedade e para desempenhar os seus cuidados (Abreu et.al., 2018; McLaughlin et al., 2010).

O termo “demência” deriva da palavra latina “dementia” que significa privação da mente (Pinho, 2008). Para Sequeira (2010), a demência trata-se de uma patologia com um conjunto de sintomas específicos e característicos da doença mental, ou seja, alterações da cognição, do comportamento e da interação.

Segundo Larson (2016), a demência é um distúrbio “complexo, crónico e progressivo que se caracteriza por um défice cognitivo que envolve uma ou várias funções (aprendizagem, memória, linguagem, competências visuo-espaciais e função executiva), alterações da personalidade e diminuição do funcionamento global” (p. 1).

A World Health Organization (2018) refere-se à demência como “défice cognitivo que afeta a memória, competências cognitivas, o comportamento e interfere

significativamente na capacidade de uma pessoa realizar atividades diárias” (p. 6).

Na definição de Sanders et al. (2017), publicada na “The American Journal of Psychiatry and Neurology”, a demência é descrita como a “condição neurológica que se manifesta por um declínio em múltiplas competências cognitivas que coletivamente tornam uma pessoa incapaz de funcionar nos níveis esperados e afetam progressivamente a sua capacidade independente de realizar as atividades quotidianas” (p. 493).

Em suma, cada pessoa é única e a demência é experienciada por cada indivíduo de forma diferente, não havendo duas pessoas que apresentem sintomas exatamente da mesma forma. Os sintomas também variam consoante o tipo de demência, sendo a doença de Alzheimer o tipo mais comum de demência.

Segundo a Alzheimer Portugal, a demência não faz parte do envelhecimento normal e enumera 10 sinais de alerta de demência a ter em conta como é apresentado na Figura 1. (Alzheimer Portugal, 2025)



Figura 1. 10 Sinais de alerta de demência. Fonte: SPMI – Sociedade Portuguesa de Medicina Interna

Doença de Alzheimer

A Doença de Alzheimer é uma doença neurodegenerativa e a forma mais comum de demência, constituindo cerca de 50% a 70% de todos os casos (Alzheimer Portugal, 2024). O nome desta doença vem de Alois Alzheimer, médico alemão que, em 1907, descreveu pela primeira vez a doença. Esta é um tipo de demência que provoca uma deterioração global, progressiva e irreversível de diversas funções cognitivas, cujas principais características são, a perda de memória, défices nas funções executivas, maior dificuldade nas atividades diárias, desorientação no espaço e no tempo, alterações ao nível da linguagem do pensamento e da personalidade, entre outras (Figueira et al., 2017; Alzheimer Portugal, 2024).

Especificamente, a Doença de Alzheimer caracteriza-se como um distúrbio degenerativo que afeta o córtex cerebral, atingindo em primeiro lugar o córtex entorrinal e o hipocampo, ou seja, as estruturas mediais do lobo temporal, acabando posteriormente por progredir para o lobo frontal e neocórtex (Correia, 2016).

Segundo a Alzheimer Portugal (2024), à medida que as células cerebrais vão sofrendo uma redução, de tamanho e número, formam-se tranças neurofibrilares no seu interior e placas senis no espaço exterior existente entre elas. Esta situação impossibilita a comunicação dentro do cérebro e danifica as conexões existentes entre as células cerebrais. Estas acabam por morrer e isto traduz-se numa incapacidade de recordar a informação. Deste modo, conforme a Doença de Alzheimer vai afetando as várias áreas cerebrais vão-se perdendo certas funções ou capacidades. Quando a pessoa perde uma capacidade, raramente consegue voltar a recuperá-la ou reaprendê-la.

O principal fator de risco é a idade. A maioria das pessoas com Alzheimer tem mais de 65 anos, no entanto, as pessoas com menos de 65 podem desenvolver a Doença de Alzheimer precocemente (Ribeiro, 2010).

A Doença de Alzheimer é uma forma de demência, mas não é necessariamente originada pelos mesmos fatores que originam as outras formas de demência. Contudo, apesar do grande investimento na sua investigação, a causa real da doença permanece desconhecida.

Existem dois tipos de Doença de Alzheimer, a *Doença de Alzheimer Esporádica* e a *Doença de Alzheimer Familiar*. A *Doença de Alzheimer Esporádica* é a forma mais comum da doença e que afeta habitualmente pessoas com mais de 65 anos, que podem ter ou não, antecedentes familiares da doença. Parece não haver hereditariedade da *Doença de Alzheimer Esporádica*, de início tardio, contudo, é possível que algumas pessoas possam herdar uma maior ou menor probabilidade para desenvolverem a doença numa idade avançada. A *Doença de Alzheimer Familiar* é uma forma menos comum, na qual a doença é transmitida de uma geração para outra. Se um dos progenitores tem um gene mutado, cada filho terá 50% de probabilidade de herdá-lo. A presença do gene significa a possibilidade de a pessoa desenvolver a Doença de Alzheimer, normalmente entre os 40 e 60 anos. Este tipo de Doença de Alzheimer afeta um número muito reduzido de pessoas (Alzheimer Portugal, 2024).

Estágios da Doença de Alzheimer

A Doença de Alzheimer é uma doença progressiva, em que os sintomas da demência pioram gradualmente ao longo dos anos. Nos seus estágios iniciais, a perda de memória é leve, mas no estágio avançado, os indivíduos perdem a capacidade de manter comunicação e responder ao ambiente. Esta pode ser dividida em três estágios de evolução: o estágio inicial, o estágio moderado e o estágio grave (Alzheimer Portugal, 2024). Estes definem-se:

- No **estágio inicial** os primeiros sintomas perceptíveis são problemas de comunicação, a pessoa tem dificuldade para articular palavras ou frases; passa a ter perda significativa de memória – particularmente das coisas que acabam de acontecer; ficam alheias aos dias da semana, horário e espaço;

ficam perdidas em locais familiares; têm dificuldades na tomada de decisões; ficam inativas ou desmotivadas facilmente; apresentam mudanças de humor, depressão ou ansiedade; reagem com raiva incomum ou agressivamente em determinadas ocasiões; apresentam perda de interesse por hobbies e outras atividades (Born, 2008);

- No **estágio moderado** a pessoa passa a ter dificuldades no dia a dia e pode perder a memória, principalmente de eventos recentes, esquece-se do nome das pessoas, até as mais chegadas como filhos e cônjuge; pode não conseguir gerir a própria vida, tendo dificuldade de viver sozinha; passa a não ter capacidade para cozinhar, limpar ou fazer compras; pode ficar extremamente dependente de um membro familiar ou do cuidador; necessita de ajuda para a higiene pessoal, isto é, lavar-se e vestir-se; a dificuldade com a fala continua a avançar; apresenta problemas como perder-se e de ordem comportamental, tais como repetição de perguntas, de repente começa a gritar, tem distúrbios de sono entre outros tipos de disfunção comportamental; perde-se com facilidade, até dentro de casa; e pode ter alucinações (Souza, 2017);
- O **estágio avançado** é o mais próximo da total dependência e da inatividade. Os distúrbios de memória são muito acentuados e o lado físico da doença torna-se mais evidente. A pessoa pode apresentar dificuldade para comer; fica incapacitada para comunicar; não reconhece parentes, amigos e objetos familiares; tem dificuldade em entender o que acontece ao seu redor; é incapaz de encontrar o caminho de volta para a sua casa; tem dificuldade para caminhar; tem dificuldade na deglutição; tem incontinência urinária e fecal; manifesta comportamento inapropriado em público; fica confinada a uma cadeira de rodas ou cama (Born, 2008).

Embora ainda não exista cura para a Doença de Alzheimer, existem tratamentos para os sintomas, mesmo não impedindo a progressão da doença, os recursos

terapêuticos podem retardar temporariamente os agravamentos sintomáticos da demência e melhorar a qualidade de vida das pessoas com Alzheimer e dos seus cuidadores.

Outros tipos de Demências

A **Demência Vascolar** é, a seguir à Doença de Alzheimer, a segunda forma mais comum de demência. É um termo amplo, utilizado para designar o tipo de demência associada a problemas da circulação do sangue para o cérebro. Segundo o manual DSM-V (APA, 2014), esta consiste no aparecimento de défices cognitivos temporários que estão relacionados com um ou mais eventos vasculares cerebrais. O mesmo manual refere que os indivíduos com este tipo de demência, apresentam declínio relativo à atenção, velocidade de processamento e à função executiva. Estas evidências são detetadas nos exames de neuroimagem, capazes de perceber estes défices cognitivos (APA, 2014).

A **Demência de Corpos de Lewy** é uma forma comum de demência e que partilha muitas similaridades com a Doença de Alzheimer. É causada pela degeneração e morte das células nervosas do cérebro. O nome deriva da presença de estruturas esféricas anormais, denominadas por corpos de Lewy, que se desenvolvem dentro das células nervosas. Pensa-se que estes podem contribuir para a morte das células cerebrais (Alzheimer Portugal, 2025).

Demência Frontotemporal (DFT) é o nome dado ao tipo de demência em que ocorre degeneração de um ou de ambos os lobos frontais e temporais do cérebro (Alzheimer Portugal, 2025). Com uma incidência de 1 a cada 10 demências, este tipo de demência normalmente desenvolve-se em pessoas com mais de 65 anos em que homens e mulheres são afetados de forma quase igual (Huang, 2025). Os sintomas variam conforme lobos cerebrais afetados. Os lobos frontais (esquerdo e direito) regulam o humor, comportamento, julgamento e autocontrolo. A

existência de lesões nestes lobos, leva a alterações da personalidade e comportamento, modificação da forma como a pessoa se sente e expressa as emoções e, também, à perda da capacidade de julgamento. Os lobos temporais (esquerdo e direito) estão envolvidos na organização dos inputs sensoriais (ex.: aquilo que se ouve ou vê). A existência de lesões nestes lobos pode levar à dificuldade na colocação de palavras e imagens em categorias (Alzheimer Portugal, 2025). Existe assim, uma diferença considerável nos sintomas manifestados consoante os lobos cerebrais afetados.

Os principais subtipos ou variantes da doença são:

Variante Comportamental (Frontal) da demência Frontotemporal (DFTvc) - Este é o subtipo mais comum e caracteriza-se por mudanças significativas na personalidade e comportamento. As pessoas com esta variante podem ser desinibidas, impulsivas ou apáticas (Huang, 2025);

Afasia Progressiva não-Fluente (AP) – As pessoas com este subtipo podem perder a capacidade de falar ou manifestar alterações da articulação das palavras (Alzheimer Portugal, 2024);

Demência Semântica (DS) - Este subtipo também é conhecido por Variante temporal. As pessoas com DS podem perder a capacidade de compreensão das palavras e podem, também, tornar-se preocupadas com uma única atividade (Alzheimer Portugal, 2025);

Doença de Pick - Este subtipo afeta os lobos frontais, mas em alguns casos também pode atingir os lobos temporais do cérebro. Se existirem lesões no lobo temporal, a memória será a principal capacidade a ser afetada (Alzheimer Portugal, 2025).

Embora as pessoas com DFT possam ser diagnosticadas com um dos quatro subtipos anteriores, à medida que a doença progride tendem a apresentar sinais e sintomas que são uma combinação de dois ou três subtipos. A DFT provoca, ao longo do tempo, o declínio progressivo e irreversível das capacidades da pessoa.

Intervenções não farmacológicas na demência

De acordo com as ciências neurológicas, o cérebro funciona como um músculo, é preciso treiná-lo para que ele se desenvolva. Quanto mais treinamos o cérebro, menor será a probabilidade da demência se desenvolver (para aqueles que ainda não a desenvolveram) e para aqueles que já a desenvolveram, este treino é fundamental para que os sintomas da doença não sejam tão manifestos (Justo-Henriques et al., 2019).

Os tipos de intervenção não farmacológica existentes atuam nas vertentes da manutenção, estimulação e reabilitação, em que todas elas têm finalidades distintas. Quando o objetivo é manter as capacidades das pessoas com diagnóstico de demência, age-se na manutenção, de modo que estas não percam a capacidade de realizar determinadas tarefas. Quando falamos de estimulação, pressupõe-se que haverá um desafio ao realizar determinada atividade. Justo-Henriques et al. (2019) destaca a importância deste tipo de intervenção uma vez que é possível retardar os sintomas da doença com algum treino cognitivo. Vários estudos têm vindo a demonstrar as vantagens da intervenção não farmacológica ao nível do prolongamento do tempo com qualidade de vida, tanto do doente como da família que o acompanha (Justo-Henriques et al., 2019; Lampit et al., 2015; Sequeira & Sousa, 2018).

Segundo Sequeira e Sousa (2018), os principais objetivos dos programas de intervenção na demência passam por: Promover e/ou manter a autonomia; Melhorar a função cognitiva ou evitar o seu agravamento brusco; Melhorar o estado de saúde geral; Estimular as capacidades cognitivas; Manter a interação com o meio; Estimular a identidade pessoal e autoestima; Minimizar o stress.

No âmbito da estimulação física, de acordo com Maia et al. (2019) os estudos realizados (Farina et al., 2014; Antunes et al., 2015; Holthoff et al., 2015; Meneses et al., 2016; Lee & Don Kim, 2018) indicam que o exercício físico demonstra benefícios na memória, função cognitiva, na capacidade funcional nas Atividades de Vida Diária (AVD), mobilidade, equilíbrio e risco de quedas, bem como, na diminuição da agitação, apatia e depressão. Mostram também que um programa

de exercício físico aeróbico e exercícios de fortalecimento muscular pode ajudar a manter e melhorar essas funções.

Através destas intervenções, procura-se que os impactos da síndrome sejam reduzidos, melhorando as capacidades funcionais ao realizar as atividades do quotidiano. Assim, de acordo com Guerreiro (2002), mencionado por Sequeira e Sousa (2018), pode dizer-se que “o principal objetivo das técnicas de estimulação passa por ajudar alguém no seu desempenho, de modo, a minimizar as necessidades de outrem” (p. 133).

As intervenções do tipo não farmacológica dependem da participação ativa do próprio indivíduo. Deste modo, qualquer programa de estimulação na demência, seja ela física ou cognitiva, deve ser personalizado e adaptado a cada caso individualmente, no qual podem incluir estratégias farmacológicas e não farmacológicas. Sequeira e Sousa (2018) referem que se deve sempre ter o cuidado de elaborar um plano específico para cada pessoa, tendo em conta as suas necessidades e os seus interesses.

Prevalência da Demência

A demência é atualmente a sétima causa de morte e uma das principais causas de incapacidade e dependência entre os idosos em todo o mundo (OMS, 2025). A demência afeta 10 milhões de pessoas na Europa, dois terços destas pessoas são mulheres (Alzheimer Portugal, 2024). Tal como foi mencionado anteriormente a Organização Mundial de Saúde (OMS) estima que em todo o mundo existam mais de 55 milhões de pessoas com demência, mais de 60% das quais vivem em países de baixo e médio rendimento. Estima-se que estes números possam atingir os 78 milhões em 2030 e 139 milhões em 2050. Todos os anos ocorrem quase 10 milhões de novos casos (OMS, 2025).

Tal como foi referido antes, a Doença de Alzheimer é a forma mais comum de demência, representando cerca de 50 a 70% de todos os casos (Alzheimer Portugal, 2025).

Em 2019, a demência custou às economias globais 1,3 bilhões de dólares, aproximadamente 50% desses custos são atribuíveis aos cuidados prestados por cuidadores informais (por exemplo, familiares e amigos próximos), que prestam em média 5 horas de cuidados e supervisão por dia (OMS, 2025).

As mulheres são desproporcionalmente afetadas pela demência, tanto direta como indiretamente. As mulheres apresentam mais anos de vida afetados por incapacidade (e mortalidade) devido à demência, mas também fornecem 70% das horas de cuidados às pessoas que vivem com demência (OMS, 2025).

Segundo o Relatório “Health at a Glance 2017” (“Uma visão da saúde”) da Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE) publicado em 2017, estima-se que o número de casos com demência para Portugal sejam cerca de 205 mil pessoas, prevendo que este número subirá para os 322 mil casos até 2037, colocando Portugal como o 4º país com mais casos por cada mil habitantes, atrás de Grécia, Itália e Japão. A média da OCDE é de 14.8 casos por cada mil habitantes, sendo que para Portugal a estimativa é de 19.9.

Segundo o Relatório “Health at a Glance 2021” (“Uma visão da saúde”) da Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OCDE) publicado em 2021, estima-se que “mais de 21 milhões de pessoas nos países da OCDE sofram de demência. Se as tendências actuais se mantiverem, este número duplicará até 2050, atingindo quase 42 milhões de pessoas nos países da OCDE. A idade continua a ser o maior fator de risco para a demência: nos 38 países da OCDE, a prevalência média da demência aumenta de 2,2% entre as pessoas com 65-69 anos para quase 42% entre as pessoas com 90 anos ou mais” (p. 256). Segundo este relatório, Portugal é o 4º país com mais casos por cada mil habitantes, atrás de Grécia, Itália e Japão.

De acordo com os dados da Alzheimer Europe em 2018, havia em Portugal cerca de 193 mil pessoas com demência (Alzheimer Europe, 2019) e estimando ainda para 2050, um aumento para 346 mil.

Aspetos económicos da demência

A abordagem da demência requer também uma compreensão dos seus custos sociais, nomeadamente do impacto nas famílias e nos sistemas de saúde e de segurança social.

Em 2015, foi realizado um estudo por Santana et al. com o objetivo de estimar a prevalência da demência em Portugal e totalizar o número de diagnósticos efetivos por prescrição e os encargos financeiros com essa medicação. A prevalência da demência em pessoas com mais de 60 anos foi estimada em 5,91%, com um encargo financeiro anual de 37 milhões de euros. Nos custos com a medicação incluem-se os custos diretos juntamente com custos derivados de exames clínicos, hospitalizações, serviços de terceiros no apoio aos cuidados quotidianos da pessoa, entre outros. Contudo, é de salientar os chamados custos indiretos da demência que representam uma percentagem considerável na economia das famílias e dos sistemas de saúde. É de destacar o abandono precoce da atividade profissional por parte dos cuidadores informais, aumentos da morbilidade nos cuidadores, entre outros.

Segundo Costa et al. (2021) em 2018, estimava-se que existiam em Portugal Continental cerca de 143 334 adultos com idade superior a 65 anos com doença de Alzheimer e que tenham ocorrido nesse mesmo ano 7538 óbitos por doença de Alzheimer. O total estimado de custos médicos diretos atribuíveis à doença de Alzheimer para o sistema nacional de saúde foi de aproximadamente 219 milhões de euros, repartidos por 166 milhões em tratamento em ambulatório, 29 milhões em internamento hospitalar e 24 milhões em tratamento farmacológico. Os custos não-médicos diretos totalizaram cerca de 1,8 mil milhões de euros, repartidos por: 1,1 mil milhões relacionados com a despesa monetária do cuidado informal, 551 milhões com apoios sociais, 122 milhões com dispositivos de apoio, acessórios de cuidado e adaptações físicas do domicílio e 40 milhões com transportes. Assim, o custo global estimado foi cerca de 2 mil milhões de euros em 2018. Podemos assim, concluir que a doença de Alzheimer, a principal

causa de demência, tem um importante impacto a nível socioeconómico. A despesa com o cuidado informal representa cerca de 54% dos custos totais (Costa et al., 2021).

À medida que a idade vai avançando, maior a dependência, maior a probabilidade de ter perdido a rede de suporte e, portanto, menor a disponibilidade de cuidadores informais, o que leva a uma maior probabilidade de colocação em lar. A admissão num lar é reconhecida como uma das situações mais difíceis e causadoras de stresse na velhice (Wright, 2000).

A colocação num lar torna-se inevitável quando os familiares não são capazes ou não têm disponibilidade para cuidar da pessoa em casa (Mittelman et al., 2006), no entanto, a admissão em lares é condicionada pela disponibilidade e pelo seu custo. A estadia num lar custa cerca de duas vezes mais do que estar integrado na comunidade, ainda que pagando apoio domiciliário (Wimo & Prince, 2010). Em suma, com o aumento progressivo da longevidade e consequentemente o aumento dos casos de demência, vamos assistir no futuro a um aumento significativo dos custos económicos e sociais acima mencionados.

Impactos da demência

A demência causa uma variedade de mudanças nas emoções, relacionamentos, comunicação, competências e autonomia, afetando a autoconfiança e a identidade. A demência pode, igualmente, impactar as relações humanas, contribuindo para o isolamento social. Na sociedade atual há falta de consciência e compreensão sobre a demência, resultando em estigmatização e colocando barreiras ao diagnóstico e tratamentos (OMS, 2022).

No entanto, tal como foi mencionado anteriormente, a demência tem impactos físicos, psicológicos, sociais e económicos, não só para as pessoas que vivem com demência, mas também para os seus cuidadores, famílias e a sociedade em geral (Figura 2). Com o progredir da demência os afetados não serão capazes de cuidar de si mesmos e precisarão de ajuda em todos os aspetos da vida diária.

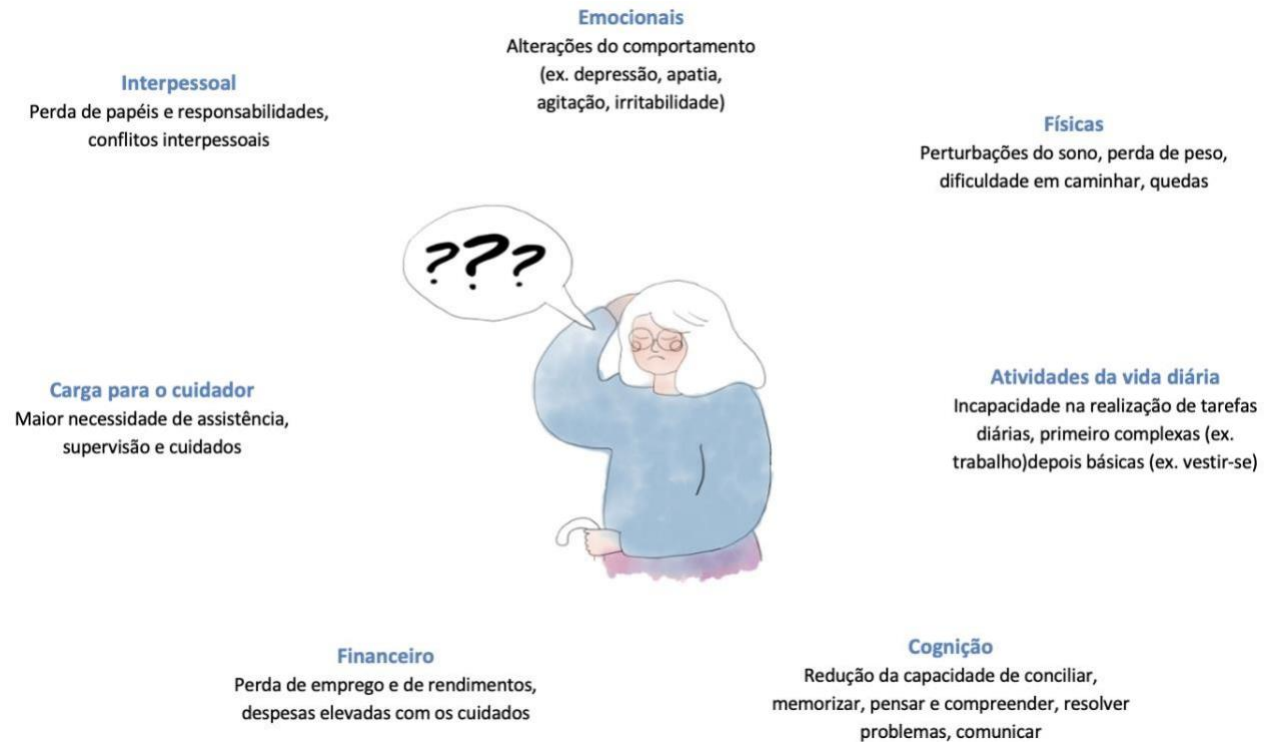


Figura 2. Impactos físicos, psicológicos, sociais e económicos da demência. Adaptado de ACCESS (2023).

A progressão da demência é diferente de pessoa para pessoa incluindo a velocidade com que as suas capacidades se deterioram. Em alguns casos é rápida, ocorrendo em poucos meses, e noutros é mais lenta, acontecendo ao longo de vários anos. É importante, salientar que nem todas as pessoas apresentam as mesmas características ou passam por todas as fases de evolução da demência (Alzheimer Portugal, 2025).

A Demência inicia-se, geralmente, de forma muito gradual e é frequentemente impossível identificar o exato momento em que começou (Alzheimer Portugal, 2025). De um modo geral, a primeira fase é desafiadora pois na grande maioria os sintomas são confundidos com os normais da velhice ou com excesso de trabalho e numa fase já mais avançada, leva a que a pessoa fique totalmente dependente de cuidadores para as atividades do dia-a-dia.

A Figura 3 apresenta as fases de progressão da demência e descreve como as capacidades da pessoa mudam ao longo do tempo.

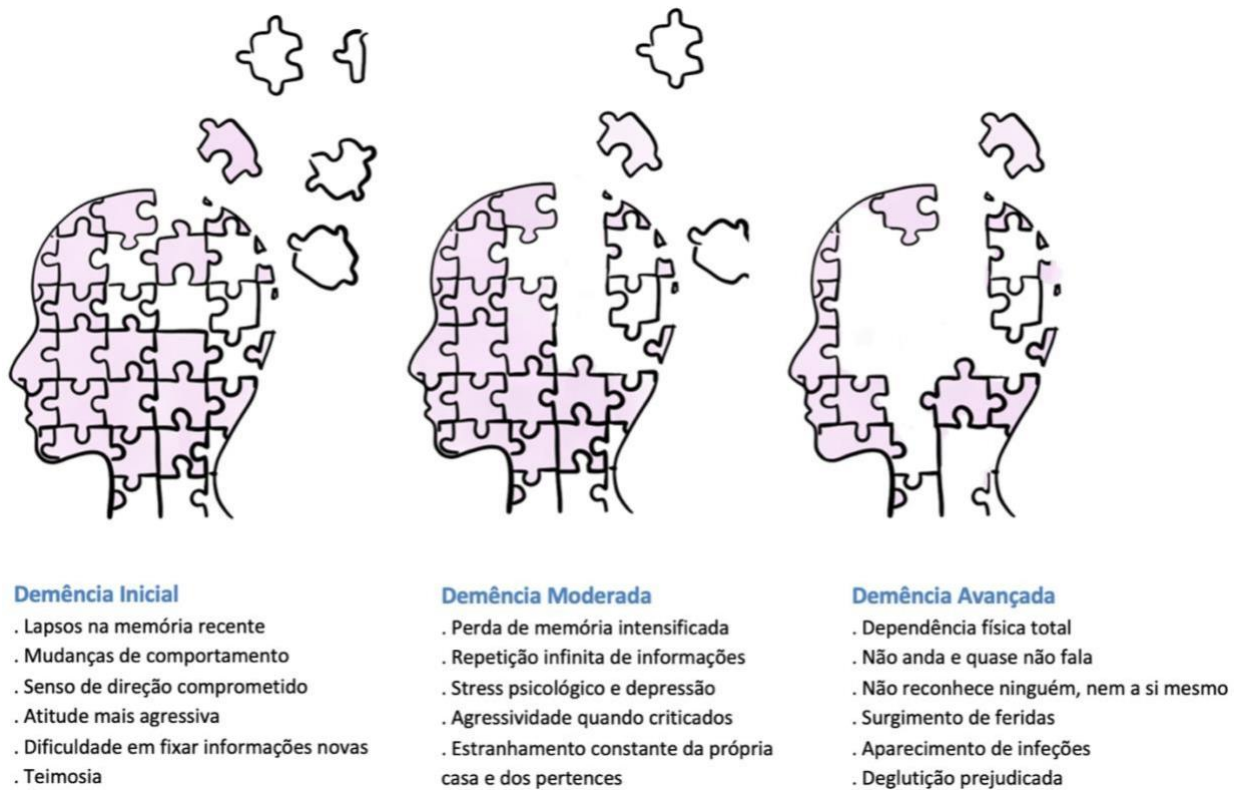


Figura 3. Fases da demência. Fonte: Alzheimer Portugal (2025).

Ao estudar a sobrecarga de cuidadores de pessoas com demência, verifica-se que é comum o desconhecimento sobre como lidar adequadamente com a pessoa dependente, o que pode levar a um estado de stress crónico, algumas vezes ao isolamento social, fomentando ainda mais os riscos de patologias físicas e mentais (depressão, ansiedade e *burnout*) do cuidador (Manzini, Brigola, Pavarini e Vale, 2016).

Cuidador informal

O cuidador informal é uma pessoa que cuida de forma regular ou permanente de outra pessoa que esteja numa situação de dependência.

O cuidador informal pode ser:

- **Cuidador informal não principal** – “acompanha de forma regular, mas não permanente, a pessoa cuidada, podendo receber remuneração de trabalho, ou receber pelos cuidados que presta à pessoa cuidada” (ePortugal.gov, 2023);

- **Cuidador informal principal** – “acompanha permanentemente a pessoa cuidada, vive na mesma casa e não recebe remuneração de trabalho ou pelos cuidados que presta à pessoa cuidada. Este cuidador pode ter direito ao subsídio de apoio ao cuidador informal principal” (ePortugal.gov, 2023).

São várias as definições de cuidador informal apresentadas pela literatura e nem todas são unânimes no que diz respeito aos conceitos. Na generalidade, quando especificam os tipos de cuidador, é definido o cuidador principal (ou primário), quem tem maior responsabilidade nos cuidados diários ao idoso dependente, realizando a maior parte das tarefas do quotidiano, e o cuidador não principal (secundário), aquele que, realiza tarefas não com tanta regularidade, nem tem tanta responsabilidade, nem poder de decisão, auxilia o cuidador principal apenas em atividades complementares (Figueiredo, 2007; Gonçalves et al., 2006). Estes cuidadores secundários podem constituir uma fonte de apoio relevante ao cuidador principal (Shirai et al., 2009).

Também é feita uma distinção entre o cuidador informal e o cuidador formal, sendo o primeiro não remunerado (Figueiredo, 2007).

Tendo em conta os diferentes conceitos de cuidador informal, para a realização deste estudo define-se como cuidador informal principal, quem cuida mais de perto, durante mais tempo e que colabora dentro das suas possibilidades com as atividades diárias do idoso dependente, de uma forma não remunerada, independentemente da sua formação de base ou experiência de vida, sendo estes na grande maioria, familiares.

Vários estudos centraram-se nas características dos cuidadores (Bressan et al., 2020; Grunfeld, Glossop, McDowell, & Danbrook, 1997; Krasch, 2003; Schulz et al., 2002; Sequeira, 2007; Sörensen, Pinquart, & Duberstein, 2002) e sobre as consequências do cuidar. Os cuidadores são maioritariamente membros da

família, com uma grande predominância de mulheres, sendo também as mulheres quem apresenta maior sobrecarga (Pinquart & Sörensen, 2006).

Alzheimer's News Today (2017) relata que os cuidadores de pessoas com Doença de Alzheimer têm sete vezes mais probabilidade de sofrer de exaustão/*burnout* do que outros cuidadores, muitas vezes referido como *Caregiver Burnout* ou *Burnout* do cuidador.

Na fase inicial da demência, o cuidador pode ajudar em atividades paralelas como o preparo das refeições e tarefas domésticas. Na fase mais aguda da doença, o papel do cuidador será de extrema importância. Ele ficará responsável pela higiene pessoal, troca de roupas, alimentação, administração dos medicamentos, acompanhamento médico e as demais atividades que forem necessárias. Com a evolução da demência as atitudes agressivas por parte da pessoa com demência, passam a ser mais frequentes, e por esse motivo é preciso um maior preparo por parte do cuidador para lidar com estes momentos.

Em geral, exercer o papel de cuidador diminui a disponibilidade social e o bem-estar do indivíduo (Wade, Parker, & Langton-Hewer, 1986) e a tendência é para a escassa utilização das ajudas e recursos comunitários, apesar destes ajudarem a atrasar a colocação da pessoa com demência num lar (Robinson et al., 2005). Num estudo português foi observado que as motivações para se tornar cuidador eram a dependência financeira, a tradição familiar, o evitar a institucionalização ou a indisponibilidade de outras pessoas, e que os sentimentos dos cuidadores eram de dever, caridade ou gratidão (Cruz, Loureiro, Silva, & Fernandes, 2010).

Sobrecarga dos Cuidadores

A sobrecarga dos cuidadores, geralmente, refere-se ao stresse (excessivo) que uma pessoa vivencia ao cuidar de alguém, normalmente um familiar com algum tipo de doença.

Num contexto teórico, Montgomery et al. (1985) consideram a existência de dois tipos distintos de sobrecarga, a sobrecarga objetiva, que corresponde aos

problemas práticos colocados pelo cuidado, e a sobrecarga subjetiva, que é a resposta emocional do cuidador à situação. Por exemplo, a **sobrecarga objetiva** corresponde às exigências e às dificuldades na prestação dos cuidados dependendo do nível de dependência, como por exemplo, a falta de tempo do cuidador para si próprio, derivado da necessidade de estar sempre a vigiar o comportamento da pessoa cuidada/familiar ou as barreiras arquitetónicas de morar num prédio que não tem elevador e, portanto, ter dificuldade em ir à rua. A **sobrecarga subjetiva** corresponde às características psicológicas do cuidador e na sua capacidade em adaptar-se a circunstâncias adversas ou stressantes. O stress é um processo dinâmico entre o indivíduo e a situação que enfrenta (Lazarus & Folkman, 1984). Estes são fatores mais desfavoráveis à quantificação, sendo mais adequada para uma abordagem qualitativa na sua avaliação. No entanto, pode-se afirmar que o aumento da sobrecarga objetiva leva a um aumento da sobrecarga subjetiva, pois representa um desafio com exigências psicológicas e físicas maiores.

Na base teórica do conceito de sobrecarga do cuidador estão modelos pré-existentes de stress, dado que estes estabelecem uma ponte entre os acontecimentos e as reações do indivíduo. Na definição da sobrecarga associada ao modelo de stress de Pearlin et al. (1990) adaptaram o modelo de stress à situação do cuidar, nomeando-o como Stress Process Model (SPM). Este modelo de sobrecarga do cuidador baseia-se em três componentes: **os stressores, os recursos pessoais e o contexto**. Os stressores dividem-se em primários e secundários. Os **stressores primários** (Figura 4) são os que resultam diretamente das solicitações e necessidades da pessoa com demência a seu cargo, e que são causados pela própria demência, tais como o défice cognitivo, as alterações de comportamento, e a vigilância e esforço a que obrigam, ou as atividades que a pessoa cuidada deixou de conseguir fazer sem assistência. Mas os stressores primários são também os que resultam de apreciações subjetivas do cuidador, tais como a sobrecarga, ou a privação relacional (Pearlin, et al. 1990).

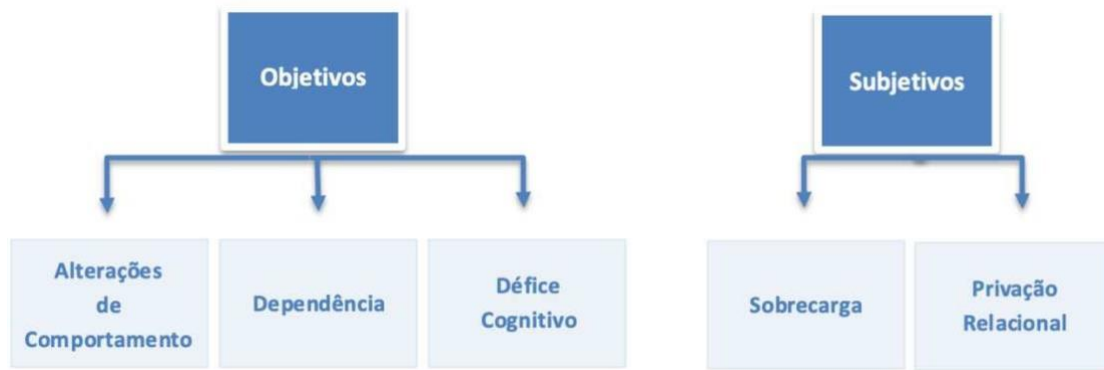


Figura 4. Stressores primários de Pearlin et al. (1990)

Os stressores primários possivelmente irão persistir e com tendência a agravar ao longo do tempo, o que irá desencadear outros fatores de stresse, que Pearlin et al. (1990) designaram como **secundários** (Figura 5), dividindo-os em tensões relacionadas com a função e em conflitos intrapsíquicos. Nas **tensões relacionadas com a função**, surgem os conflitos com outros elementos da família, tais como o desacordo quanto à origem da incapacidade do doente, ou à sua gravidade, ou quanto às estratégias apropriadas para lidar com isso. Os conflitos também podem surgir em relação à quantidade ou qualidade dos cuidados prestados pelos vários elementos da família, ou ainda a propósito do reconhecimento dado ao cuidador pelo seu esforço e desempenho. Também é frequente a existência de conflitos relativos à gestão do tempo entre a função de cuidar e outras ocupações pessoais ou profissionais. Poderá surgir redução nos rendimentos do agregado familiar, aumento das despesas relacionadas com os cuidados à pessoa com demência, os rendimentos disponíveis deixarem de ser suficientes para as despesas, o que pode ser uma situação nova, ou o agravamento de um problema já existente. Os **conflitos intrapsíquicos**, o último passo neste processo, englobam baixa de autoestima, perda de controle sobre a sua vida, que advém do aprisionamento na função de cuidar, da perda do *self* do cuidador e do sentimento de incompetência derivado da perda de capacidades de uma pessoa cuidada.

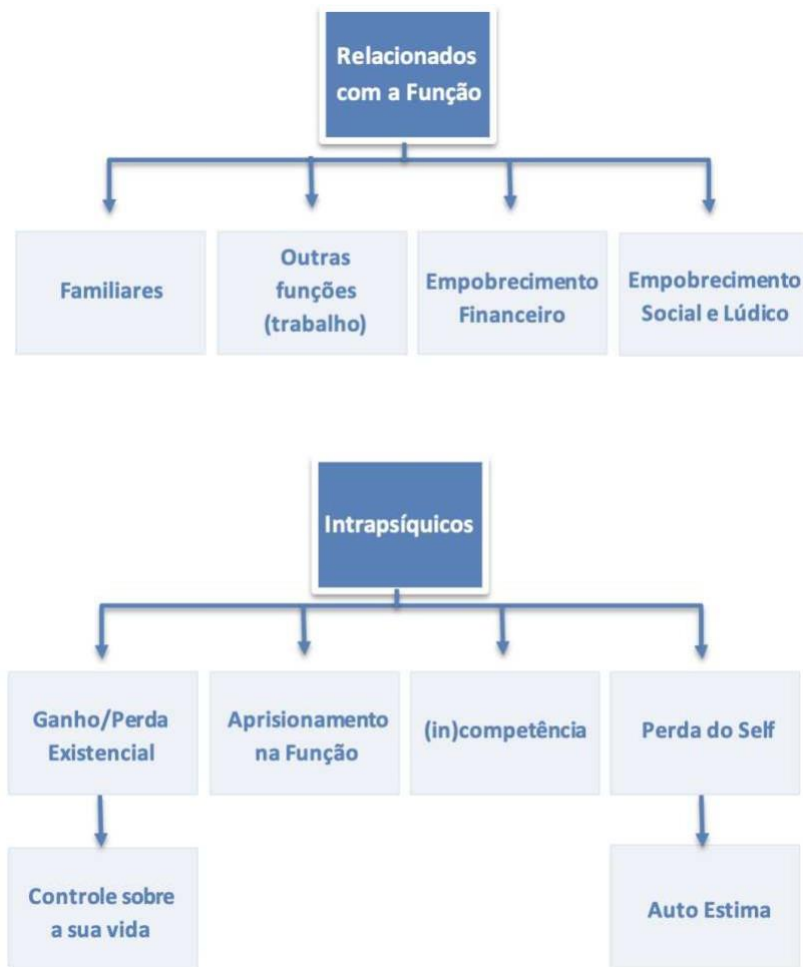


Figura 5. Stressores secundários de Pearlin et al. (1990)

Em suma, o Stress Process Model de Pearlin et al. (1990) tenta explicar que as manifestações de incapacidade da pessoa dependente (fatores de stress primários objetivos) apresentam repercussões no cuidador no âmbito emocional, nomeadamente a nível da sobrecarga, clausura do papel e perda de reciprocidade (fatores de stress primários subjetivos). Estes stressores primários podem espalhar-se para outras áreas da vida do cuidador (fatores de stress secundários), o que pode levar a conflitos familiares, profissionais e problemas económicos (tensões de papel). A avaliação subjetiva destas consequências pode afetar as percepções e sentimentos dos cuidadores sobre si mesmos (tensões intrapsíquicas).

Na sobrecarga do cuidador também temos de ter em consideração a variação do processo de **proliferação do stress** (Aneshensel et al., 1995; Li et al., 2012), ou seja, os indivíduos reagem de modo diferente em situações semelhantes, as situações não constituem fontes de stress equivalentes para todos e que a mesma situação pode resultar em diferentes respostas de *coping* (Nolan et al., 1998).

Estudos mais antigos sobre cuidadores familiares concentram-se essencialmente nos cônjuges cuidadores (Hooker et al., 1994; Russo et al., 1995; Vitaliano et al., 1991), mas com o envelhecimento da população, é expectável que no futuro os filhos adultos sejam recursos importantes para pais idosos com algum grau de incapacidade. Os filhos cuidadores, talvez por se encontrarem numa fase mais ativa das suas vidas, apresentam mais conflitos entre a sua vida profissional e o seu trabalho na prestação de cuidados, do que os cuidadores cônjuges (Pinquart & Sörensen, 2006).

Impacto da sobrecarga na saúde dos cuidadores

A revisão da literatura indica que existem alterações biológicas nos cuidadores de demência, tais como alterações imunológicas (Kiecolt-Glaser et al., 1991), da tensão arterial, de parâmetros metabólicos ou agravamento de doenças cardiovasculares (Fonareva & Oken, 2014). Os cuidadores têm mais hospitalizações e maiores taxas de mortalidade (Vitaliano, et al., 2003). Admite-se que estas alterações não resultem de nenhuma causa direta do cuidar da demência, mas são consequência dos efeitos de cansaço/fadiga, falta de sono, negligência com os autocuidados e por mecanismos de stresse.

Os distúrbios do sono são uma queixa frequente dos cuidadores, ainda que alguns estudos refiram a sobrevalorização dessas queixas (von Känel et al., 2012). No entanto, existem dados de medições objetivas do sono que confirmam as alterações do sono em cuidadores (Fonareva et al., 2011). As alterações do sono do cuidador são, por vezes, a causa principal para a sua colocação em lar, sendo que, isso nem sempre leva a uma melhoria do sono do cuidador, e após a morte

da pessoa cuidada, a perturbação de sono do cuidador pode agravar, mostrando que as alterações do sono no cuidador são um problema multifatorial (von Känel et al., 2012).

Segundo um estudo desenvolvido por Oken et al. (2011), aspetos cognitivos como atenção, concentração e velocidade de processamento ficam prejudicados. Referindo um maior risco de demência entre os cuidadores, que não é explicado apenas pelos fatores ambientais, como o nível socioeconómico, escolaridade, alimentação ou atividade. Os maridos cuidadores têm doze vezes mais probabilidade de desenvolver demência e quatro vezes mais probabilidade quando as cuidadoras são do sexo feminino (Norton et al., 2010). O défice nas funções cognitivas do cuidador, nomeadamente na memória verbal, tem o seu aumento associado ao período durante o cuidado (de Vugt et al., 2006).

Apoio aos cuidadores

Ferrer (2015) salienta que, embora existam países com redes de cuidados continuados bem desenvolvidas, estima-se que o número de cuidadores informais seja o dobro do número de cuidadores formais.

Um estudo realizado por Lethin et al., em 2017, destacou que os cuidadores informais de pessoas idosas com demência sentiam falta de uma maior cooperação dos cuidadores formais para obter o apoio necessário em casa nas diferentes fases da doença. Os cuidadores entrevistados no âmbito deste estudo, relataram que a comunicação com cuidadores formais os ajudava a construir relações de confiança, permitindo-lhes sentir-se mais confiantes e melhorar as suas capacidades de prestação de cuidados. Os mesmos autores afirmam que o apoio formal está disponível nos serviços de saúde e serviços sociais, mas apenas alguns beneficiam destes cuidados porque são os cuidadores informais que devem procurá-los e desejar receber esse apoio. As causas de não requererem mais estes serviços e apoios podem dever-se à falta de conhecimento da sua

existência, falta de capacidade em procurarem, ou a falta de literacia em saúde relativa aos procedimentos necessários, ou mesmo a falta de capacidade em reconhecer a necessidade de ajuda profissional.

Na ausência de apoio, os cuidadores estão sujeitos a maiores custos físicos, psicossociais e financeiros (Zarit & Whitlatch, 1992). Pelo contrário, se os cuidadores informais forem apoiados com serviços, informação e apoio emocional, isso poderá mitigar as dificuldades que encontram na sua função, poderá melhorar a qualidade dos seus cuidados e manter na comunidade os indivíduos dependentes (Mayo et al., 2000; Stephens et al., 1991).

A Organização Mundial da Saúde (2024) reconhece a demência como uma prioridade de saúde pública. Um ambiente legislativo adequado e solidário, baseado em padrões de direitos humanos internacionalmente aceites, é necessário para assegurar a qualidade de prestação de serviços a pessoas com demência e aos seus cuidadores. Assim, em termos de saúde pública as políticas de saúde dos cuidados paliativos e dos continuados revestem-se de uma grande importância, devido ao forte impacto social das doenças prolongadas e dos problemas do fim de vida. Requerem, por conseguinte, uma forte aposta na gestão e organização dos cuidados de saúde primários e da intervenção comunitária (Organização Mundial da Saúde, 2024).

O cuidador informal tem um papel muito significativo a nível da defesa dos direitos da pessoa que cuidam e do respeito pelos princípios éticos da vida, sendo ele o elo de ligação com a rede formal dos sistemas de saúde e também os sociais (Teixeira et al., 2017). É necessário que estes comuniquem à equipa de saúde toda e qualquer alteração notada no estado de saúde da pessoa e outras situações sentidas, para a melhoria da qualidade de vida desta (Teixeira et al., 2017).

Em Portugal é acentuada a importância dada aos serviços domiciliários e as políticas de saúde e sociais no sentido de privilegiar a permanência da pessoa idosa no domicílio “através da criação de serviços de proximidade, da capacitação das famílias cuidadoras e cuidadores informais, do seu reconhecimento,

acompanhamento e apoio, desencorajando a institucionalização” (Teixeira et al., 2017, p. 7).

Tal como foi referido anteriormente, como a exposição ao stresse dos cuidadores informais é prolongada, existem riscos que comprometem a saúde destes. A pensar nesta questão, surgiu o **descanso do cuidador informal** como medida de sua proteção (Teixeira et al., 2017). Este descanso pode ser promovido por uma diversidade de intervenções que podem incluir os centros de dia, as respostas domiciliárias e a institucionalização. As intervenções variam em função do período de tempo (permanências curtas, como nos centros de dia, ao contrário dos longos períodos, como as pausas para as férias dos cuidadores).

Na União Europeia, o modo como aplicam o descanso dos cuidadores informais varia de país para país, tanto na forma como o providenciam como a nível do suporte financeiro (Teixeira et al., 2017). Na maioria dos países da União Europeia é financiada diretamente pelas famílias, mesmo que possam existir apoios para os cuidadores em situação de maior carência económica. No Canadá existem incentivos económicos do Estado, enquanto na Dinamarca o município é obrigado com financiamento público, a assegurar serviços de descanso ao cuidador. No Reino Unido, em Espanha e no Japão, são os municípios que organizam estes serviços. Na Suécia o descanso do cuidador em casa é comum e é promovido pelos municípios, sendo também possível combinar diferentes serviços de descanso como 24 horas de “alívio instantâneo”, pausas para fins-de-semana, estadias em hotéis e prestação de cuidados por um ou dois dias. Na Alemanha e Luxemburgo os sistemas de seguros incluem serviços de descanso para os cuidadores até três e quatro semanas. Na Irlanda existem ajudas financeiras que podem ser usufruídas ao longo do ano, e no caso da Finlândia, promovem-se três dias de descanso por semana aos cuidadores informais (Teixeira et al., 2017).

Exemplos de projetos com cuidadores

Existem alguns projetos focados no papel do cuidador e com o objetivo de os auxiliarem nos cuidados diários de modo a minimizar as dificuldades sentidas pelos mesmos.

O “Rhapsody” é um projeto conjunto de seis países (Portugal, França, Alemanha, Holanda, Suécia e Reino Unido) da União Europeia que tem como principal objetivo melhorar os cuidados de pessoas com demência precoce, apoiando os seus cuidadores (Eurocarers, 2015). O projeto consistiu na criação de um programa de e-learning educacional interativo, adaptado às necessidades desse grupo particular de pessoas. Conta com oito instituições de seis países. As instituições são compostas por universidades, indústria, bem como uma organização de defesa de utentes e cuidadores. Na primeira fase do projeto, foram realizadas entrevistas em grupo com cuidadores informais em cada país participante, durante o qual os participantes foram questionados sobre suas necessidades de cuidados e sobre a sua opinião acerca do programa on-line. Os resultados mostram que os cuidadores acham que a informação médica sobre a demência é muito menos importante do que informações sobre como lidar com comportamentos desafiadores e obter informações práticas para o dia-a-dia (Eurocarers, 2015).

Outro projeto de relevo, “Cuidar de Quem Cuida” foi colocado em prática na região entre o Douro e Vouga, em Portugal, e consistiu na implementação de 29 programas de intervenção psicoeducativa, incluindo um total de 288 cuidadores informais. Este projeto teve como principal objetivo promover respostas de apoio especializado aos cuidadores informais de idosos com demência nesta área geográfica. Estes programas pretendiam ajudar o cuidador a compreender a doença, potenciar a qualidade dos cuidados prestados, promover a diminuição da sobrecarga e do stresse decorrente do cuidar e promover redes de apoio social entre os cuidadores participantes (Ribeiro et al., 2017). Cada programa psicoeducativo do “Cuidar de Quem Cuida” compreendeu dez sessões, com periodicidade semanal e duração de duas horas por sessão, perfazendo um total

de 20 horas. Na maioria dos 29 programas, o objetivo era centrarem-se na partilha de experiências, relativas ao estado atual da doença, situação familiar, desgaste sentido com a prestação de cuidados, bem como informações de interesse comum e estratégias para lidar com problemas decorrentes da condição clínica dos recetores de cuidados (Ribeiro et al., 2017). No fim de todas as sessões, os cuidadores participantes demonstraram vontade de manter a presença no grupo para suprir a sensação de abandono que sentiam com o fim das sessões e salientaram a importância da resposta de continuidade, dada a sua necessidade de interação social (Ribeiro et al., 2017).

O projeto “iSupport-Portugal” é um programa de apoio e formação através da internet criado para cuidadores informais de pessoas com demência que ajuda na prestação de cuidados de qualidade e no cuidado ao cuidador. O iSupport-Portugal é gratuito e pode ser utilizado através do computador, telemóvel e tablet. Este programa é constituído por 23 sessões, distribuídas por cinco módulos temáticos que abordam diferentes aspetos da prestação de cuidados. (iSupport Portugal, 2024). O iSupport foi criado pela Organização Mundial de Saúde (OMS), no âmbito do Plano de Ação Global para as Demências e adaptado a Portugal por uma equipa de investigação do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto (ICBAS-UP), em parceria com a Associação Alzheimer Portugal (iSupport Portugal, 2024).

A Associação Viver Alfena (AVA), com o apoio da Câmara Municipal de Valongo, está a dinamizar um projeto que visa apoiar cuidadores informais que tenham a seu cargo doentes com doença de Alzheimer. Esse projeto nomeado como “IDDA” (Intervenção Domiciliar na Doença de Alzheimer), atua em todas as freguesias do concelho de Valongo, é uma intervenção social no domicílio, na área da doença de Alzheimer e outras demências, com foco na diminuição do desgaste e isolamento social do cuidador informal (Câmara Municipal Valongo, 2025).

Estudo empírico

Descrição do estudo e metodologia de investigação

A presente investigação propõe-se a explorar o potencial do Design enquanto ferramenta metodológica capaz de contribuir para identificar formas de melhorar a qualidade das experiências dos cuidadores informais de pessoas com demência. Através da aplicação de metodologias centradas no ser humano, inerentes ao Design — com destaque para métodos qualitativos como observações de campo e entrevistas que procuram compreender a experiência dos cuidadores informais de pessoas com demência (os aspetos subjetivos e as condicionantes que constroem e condicionam essa experiência) e identificar as necessidades e estratégias que estes cuidadores utilizam para combater as dificuldades no cuidado quotidiano. Pretende-se deste modo, envolver ativamente profissionais de saúde e cuidadores informais, no processo de investigação para melhorar a segurança e a qualidade dos cuidados a pessoas com demência e a qualidade de vida dos cuidadores informais, reconhecendo que os profissionais de saúde com experiência profissional e os cuidadores com a experiência vivida são os maiores conhecedores da situação que a investigação pretende atender.

Perspetiva-se entender o que está a acontecer no presente, para depois explorar o que se mostra significativo acontecer no futuro. Estas observações de campo e entrevistas realizaram-se nos domicílios e numa das instalações sociais pertencentes à Santa Casa da Misericórdia na região centro de Portugal. Trata-se de uma Instituição Particular de Solidariedade Social (IPSS) sem fins lucrativos que presta apoio à população sénior e à infância, promovendo de uma forma solidária a qualidade de vida dos utentes integrados nas seguintes respostas sociais: Estrutura Residencial para Pessoas Idosas (Lar de Idosos e Residência), Centro de Dia, Serviço de Apoio Domiciliário (idosos), Creche e Pré-Escolar.

Métodos

Observações de campo

O Design defende que no processo de investigação em design antes de se desenhar algo é preciso entender-se o seu contexto nas práticas reais com observações (Sanders et al., 2010).

Este reconhecimento, conforme sublinha Sanders (2010), permite extrair valiosos *insights*, importantes para o designer ter a capacidade de compreender e contextualizar as experiências das pessoas envolvidas. Esse reconhecimento atribui a capacidade de o designer comunicar empaticamente com as pessoas.

As observações podem ser de carácter participativo ou não participativo nas tarefas, e são tipicamente realizadas durante um longo período de tempo (Leavy, 2017). A condução das observações permite compreender as atividades do dia a dia das pessoas no contexto real e possibilita um melhor entendimento desse mesmo contexto diário (Robert et al., 2015; Sanders, 2002). Como sublinha Jordan (1996, p. 27) “[nas observações] a atitude prioritária é a de um principiante que tenta tornar-se parte da comunidade; ao mesmo tempo que precisa de manter distância suficiente para registar as suas observações e refletir sobre a sua compreensão evolutiva da situação que se encontra”.

Entrevistas

As entrevistas são um método de investigação qualitativa (Figura 6) que permite aos investigadores obter uma visão dos entrevistados (Ku & Lupton, 2020; Stickdorn et al., 2018). As entrevistas podem ser formais e informais, as primeiras têm um guião pré-elaborado, as segundas são mais flexíveis e podem ter a dinâmica de uma conversa normal (Ku & Lupton, 2020).



Figura 6. Ilustração das etapas do processo da análise. Adaptado de Goldsmith (2021), Iliffe et al. (2015), Ritchie & Spencer (2002).

Este método tem a vantagem de permitir ter um resumo do que foi dito com rigor, de modo a preservar a integridade dos relatos. Também através das entrevistas é possível obterem-se dados fiéis, transparentes e credíveis, acessíveis para partilha e comunicação no processo de investigação (Ritchie & Spencer, 2002).

Processo de investigação

Na primeira fase do estudo, começou-se por fazer a revisão de literatura para entender melhor o contexto e identificar as oportunidades de intervenção.

Em seguida, na segunda fase, dá-se início ao desenvolvimento do estudo começando pelo contacto com duas instituições, a Santa Casa da Misericórdia e a Alzheimer Portugal Delegação Centro, com o objetivo de visitá-las para realizar observações de campo e entrevistas a fisioterapeutas, auxiliares de ação direta e enfermeiras. Ambas as instituições contactadas demonstraram interesse em participar no estudo, no entanto, optou-se por trabalhar apenas com uma delas, a Santa Casa da Misericórdia, pois esta dava acesso a um Lar de Idosos e um

Centro de Dia e Serviço de Apoio Domiciliário (idosos), e também pela proximidade geográfica desta para a estudante.

O passo seguinte consistiu em formalizar esta colaboração com a instituição, a Santa Casa da Misericórdia. Este processo envolveu o contato (via telefónica) com o Provedor da instituição. Procedeu-se ao envio de um pedido de autorização **(Apêndice A)** para a realização de observações participativas e entrevistas informais no lar e centro de dia da instituição.

Seguidamente, após aprovação do provedor **(Apêndice B)**, foi analisada a proposta de investigação junto da Diretora Técnica da instituição e elaborada uma listagem dos possíveis participantes a incluir no estudo — 3 auxiliares de ação direta, 2 fisioterapeutas, 2 animadoras e 1 enfermeira —; como o objetivo do presente estudo é centrado no cuidador informal/familiar, a diretora técnica também facilitou o contacto com 2 cuidadores informais de utentes da instituição — 1 utente do lar e 1 utente do centro de dia.

Concluída a fase dois, iniciou-se a fase três, que consistiu na realização de observações e entrevistas na instituição selecionada e em duas habitações de cuidadores informais (Figura 7).

Durante um mês, foram realizadas 4 reuniões com a diretora técnica com o objetivo de agendar as visitas semanais à instituição e às duas habitações.

Contabilizaram-se um total de 9 visitas (cerca de duas por semana) à instituição, 3 dias com as auxiliares de ação direta, 3 dias com as fisioterapeutas (dois deles em habitações de cuidadores informais), 1 dia com a enfermeira, 1 dia com as animadoras e 1 dia com dois cuidadores informais de utentes da instituição que foram convidados pela diretora técnica para reunir comigo.

Antes de iniciar a realização das entrevistas os participantes foram informados do conteúdo e objetivo do estudo e convidados a assinar um consentimento informado **(Apêndice C)** que garante o anonimato de todos os dados recolhidos e informa da possibilidade de gravação da entrevista.

Em paralelo foram, também, realizadas entrevistas a 4 cuidadores informais de pessoas com demência sem ligação à instituição.



Figura 7. Processo de recrutamento dos participantes através de reuniões.

Seleção de participantes

Uma vez que o objetivo do presente estudo consiste na exploração da experiência dos cuidadores informais no ato de cuidar de pessoas com demência, foram envolvidos: os profissionais de saúde da Santa Casa da Misericórdia, enfermeira, animadoras, auxiliares de ação direta, fisioterapeutas; e cuidadores informais que tenham experienciado a atividade de cuidar de uma pessoa com demência. Envolver profissionais de saúde e cuidadores informais era importante para reconhecer diferentes papéis e experiências, tais como, quem cuida com apoio e

recursos a equipamento tecnológico e quem exerce as mesmas funções sem esses apoios e recursos.

Os profissionais de saúde integram experiência no cuidado a utentes no geral, pois prestam cuidados a pessoas com demência e a pessoas sem essa patologia. No entanto, apresentam esta experiência valiosa no tratamento adequado ao utente com demência.

Os cuidadores informais numa perspetiva diferente, cuidam apenas de uma pessoa (de forma geral) com essa patologia. Os cuidadores informais não só demonstram a complexidade e dificuldade do cuidado no dia a dia como as estratégias utilizadas para combater algumas das dificuldades encontradas. Este estudo reconhece a importância dos profissionais de saúde e dos cuidadores informais para demonstrar estas diferentes experiências no cuidado à pessoa com demência.

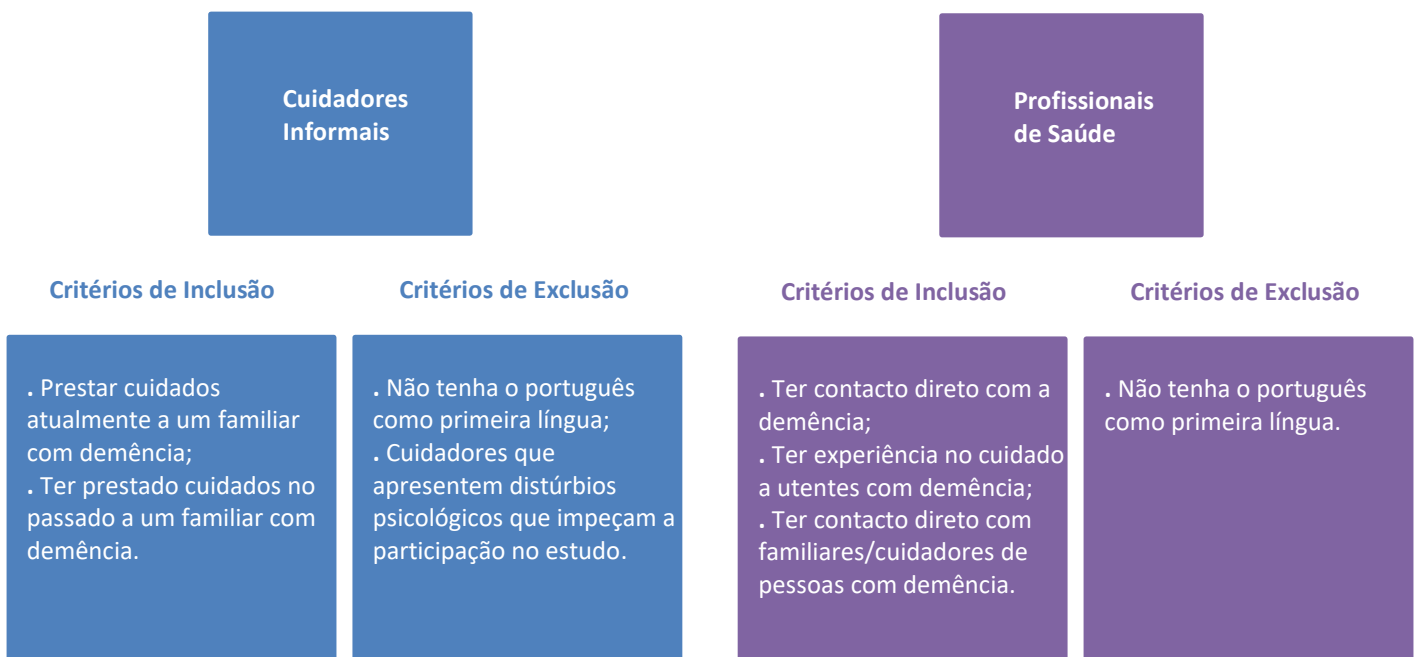


Figura 8. Critérios de inclusão e exclusão para cuidadores informais e profissionais de saúde.

A seleção dos participantes (Figura 8) teve como principal critério o ato de cuidar de uma pessoa com demência, sendo o foco do projeto os cuidadores informais, seja ela feita de forma direta (cuidadores informais, que falam em primeira mão sobre a sua experiência) e/ou indireta (profissionais de saúde, que

para além da sua experiência pessoal enquanto profissionais, também têm conhecimento da experiência dos cuidadores informais através da convivência com os mesmos).

Os participantes (Tabela 1) variam em idade, género, grau de parentesco, nível de escolaridade, nacionalidade e tempo de prestação de cuidados.

Tabela 1. Caracterização dos participantes no estudo.

Participante	Género	Idade	Nacionalidade	Grau de Parentesco	Atividade Profissional/ Escolaridade	Anos de Atividade/ Prestação de Cuidados
P1 Cuidador Informal	Masculino	76	Portuguesa/ Francesa	Cônjuge	Licenciado em Gestão	9 Anos
P2 Cuidador Informal	Masculino	80	Portuguesa	Cônjuge	Vendedor de Carros	1 Ano
P3 Cuidador Informal	Feminino	55	Portuguesa	Filha	9º Ano	5 Anos
P4 Cuidador Informal	Masculino	80	Portuguesa	Cônjuge	Proprietário Ourivesaria	2 Anos
P5 Cuidador Informal	Feminino	54	Portuguesa	Cônjuge	Proprietária Pastelaria	1 Ano e Meio
P6 Cuidador Informal	Feminino	48	Portuguesa	Filha	Vendedora em loja de Decoração de Interiores	4 Anos
P7 Fisioterapeuta	Feminino	32	Portuguesa	---	Fisioterapia	5 Anos
P8 Fisioterapeuta	Feminino	28	Portuguesa	---	Fisioterapia	2 Anos
P9 Enfermeira	Feminino	46	Portuguesa	---	Enfermagem	17 Anos
P10 Animadora	Feminino	48	Portuguesa	---	Técnica de Animação para Idosos	20 Anos
P11 Animadora	Feminino	30	Portuguesa	---	Técnica de Animação Sociocultural	6 Anos
P12 Auxiliar de Ação Direta	Feminino	55	Portuguesa	---	Agente em Geriatria	21 Anos
P13 Auxiliar de Ação Direta	Feminino	52	Brasileira	---	Enfermagem (no Brasil)	3 Anos
P14 Auxiliar de Ação Direta	Feminino	34	Brasileira	---	Arquitetura (no Brasil)	7 Meses
P15 Auxiliar de Ação Direta	Feminino	43	Portuguesa	---	Ciências Sociais e Humanas	8 Anos

Compreender a experiência atual dos cuidadores informais de pessoas com demência

Nesta seção é apresentada uma visão geral das perspectivas e experiências de quem cuida diariamente de pessoas com demência. Aqui, a intenção centra-se em obter uma melhor compreensão do que está a acontecer atualmente, com o objetivo de identificar as necessidades às quais as futuras mudanças devem responder, de modo a apoiar os cuidadores na qualidade dos cuidados através de ferramentas de design e dar orientações que permitem intervenções futuras de design.

Irão ser apresentados os resultados das observações na instituição Santa Casa da Misericórdia e nas habitações dos cuidadores informais e das entrevistas que teve como objetivo reunir a informação necessária para compreender a realidade vivida diariamente no cuidado a pessoas com demência.

Análise das observações de campo e das entrevistas

As observações de campo e entrevistas na instituição foram conduzidas pela estudante, assumindo um papel de visitante, durante 9 dias. Durante as observações a estudante manteve-se acompanhada por um profissional em todos os momentos. Os dias das observações foram repartidos pelas diferentes áreas de intervenção, 3 dias com as auxiliares de ação direta, 3 dias com as fisioterapeutas, 1 dia com a enfermeira e 1 dia com as animadoras. As entrevistas realizaram-se 1 dia a dois cuidadores informais (Tabela 2).

Tabela 2. Observações e entrevistas na instituição e habitações de cuidadores informais

Dias	Áreas Observadas	Quem
Dia 1	Fisioterapia	Fisioterapeuta (P7) Fisioterapeuta (P8)
Dia 2	Enfermagem	Enfermeira (P9)
Dia 3	Animação	Animadora (P10) Animadora (P11)
Dia 4	Auxiliar de Ação Direta	Auxiliar de Ação Direta (P12)
Dia 5	Fisioterapia (Domicílio)	Fisioterapeuta (P7)
Dia 6	Auxiliar de Ação Direta	Auxiliar de Ação Direta (P13)
Dia 7	Auxiliar de Ação Direta	Auxiliar de Ação Direta (P14)
Dia 8	Fisioterapia (Domicílio)	Fisioterapeuta (P7) Cuidador Informal (P4)
Dia 9	Habitação	Cuidador Informal (P1) Cuidador Informal (P2)

Como apoio à memorização a estudante utilizou o registo fotográfico e um caderno de apontamentos (Figura 9). O registo fotográfico foi utilizado para registar exclusivamente equipamentos de monitorização, tais como jogos de estimulação utilizados, dispositivos médicos e as suas interfaces gráficas (monitores) e no caderno ia anotando as situações observadas. Por exemplo, durante as observações a estudante ia ilustrando e descrevendo as experiências dos cuidadores na prestação de cuidados a pessoas com demência e, ao mesmo tempo, o registo da perspetiva da pessoa cuidada. Através das observações foi possível perceber o que estava a acontecer em três etapas: antes, durante e após o cuidado.



Figura 9. Caderno de apontamentos.

As observações de campo permitiram à estudante familiarizar-se com o contexto do lar, do centro de dia, da habitação do cuidador e com as dificuldades e imprevistos vivenciados diariamente.

Essencialmente, as observações e entrevistas ajudaram a identificar as seguintes necessidades:

Tabela 3. *Lista de necessidades identificadas pelos cuidadores informais de pessoas com demência.*

Necessidades identificadas pelos cuidadores informais de pessoas com demência:

1	Cuidados com a alimentação
2	Cuidados de higiene
3	Criação de um ambiente seguro e estimulante
4	Técnicas de comunicação e interação
5	Atividades Lúdicas
6	Gestão da Medicação
7	Gestão de Comportamentos Desafiadores
8	Cuidados em viagem
9	Equipa Multidisciplinar
10	Apoio psicológico
11	Planeamento e Coordenação do Cuidado
12	Envolvimento Familiar
13	Necessidade de Intervenções Personalizadas
14	Falta de Tempo
15	Necessidade de localizar o Utente
16	Recursos limitados/ Falta de Equipamentos de Apoio ao Utente
17	Formação dos Profissionais de Saúde
18	Acesso a Informação/Informação Fidedigna
19	Necessidade de Capacitação Contínua

1. Cuidados com a alimentação;

(Distúrbios alimentares / Prevenção de queimaduras)

“A questão da alimentação e hidratação adequada e muita preocupação com a hidratação porque esta população é idosa e muitas vezes não têm a noção da sensação de sede; é preciso frequentemente oferecer, frequentemente avaliar a quantidade de água que a pessoa está a beber, (...) elas não nos vão pedir água. A temperatura dos alimentos também é bastante importante porque as pessoas esquecem-se que a comida pode estar quente e se não há o cuidado de oferecer à pessoa alguma coisa à temperatura ideal pode haver queimaduras e até rejeição à própria comida (...) E os hábitos da pessoa, se a pessoa nunca gostou de um tipo de alimentação não vamos querer que, de repente, a pessoa passe a gostar, portanto, tentar manter a dieta original. Muitas vezes os cuidadores fazem-me a questão, “e o que é que eu vou lhe dar de comer? Ela não diz o que é que quer”; se calhar vamos limitar as opções, “eu tenho sopa e tenho carne o que é que preferes?”. Fazer perguntas abertas vai gerar confusão e frustração porque a pessoa não vai saber nos dizer.” (P9)

“Muitos dos problemas alimentares são temporários, não come bem hoje, mas, se calhar, amanhã já vai comer, hoje não gosta de ervilhas, mas, se calhar, daqui a uma semana ou duas já come muito bem; vamos oferecendo, vamos variando, é bastante importante este ser um momento calmo e descontraído, a refeição ser tranquila.” (P9)

“Nesta fase já tão avançada da demência, a alimentação é muito complicada, ela engasga-se com muita facilidade, tenho de triturar o comer todo para poder variar a sua alimentação. Por exemplo, se faço carne tem de ser moída, o peixe igual, faz-me confusão, mas é a única hipótese pra ela manter uma alimentação variada, porque o que ela come melhor é iogurtes, papas, e sopa bem cremosa.” (P3)

“Ela sempre comeu muito bem, ela sentia prazer no comer, até isso a doença lhe tirou (...) Ela cerra os dentes e não deixa que ninguém lhe dê. Emagreceu muito à conta disso.” (P1)

“Enquanto ela comer por mão dela e enquanto ela aceitar o comer na boca ainda vai, agora se ela deixar de se alimentar, eles enfraquecem e isso é complicado. Ela cerrava os dentes sem querer comer e se chegar essa fase que tem que levar uma sonda ou assim, aí é que eles enfraquecem, não é o mal que os leva, não é o Alzheimer porque a doença de Alzheimer não é nenhuma infecção. São outras patologias e depois, como eles enfraquecem tanto, automaticamente o corpo não resiste.... E ela estranhou muito porque ela era mais cheinha, mas mesmo assim, está bem assim.” (P1)

“O meu marido faz “birra” na hora da refeição. Nunca quer comida, diz sempre que não tem fome, não gosta, que já comeu (e não comeu), é muito complicado. Tento sempre distraí-lo com outras coisas para tentar lhe dar a refeição, (...) fazê-lo beber água ainda é pior. Nunca tem sede mas eu fiz um “acordo” com ele, ele tem sempre consigo uma garrafa e no seu fundo, mais ou menos quatro dedos, fiz um risco e, sempre que chega a hora do jantar, ele tem de ter água nesse nível. Foi a forma que arranjei para ele beber, mas claro que tenho de o lembrar várias vezes ao dia, mas ele olha para o risco e já sabe.” (P5)

“Não há forma de a fazer abrir a boca e o mesmo acontece para comer.” (P2)

“Não é fácil ver a pessoa a querer fazer sozinha e não conseguir. Ela nem sabe para que servem os talheres ou como se mete a mesa (...) No início ela queria muito ajudar em casa (e eu achava ótimo) até me aperceber que ela não sabia coisas básicas, como meter a mesa ou o nome dos utensílios de cozinha. Por esse motivo muitas vezes em vez de comer ficava a olhar em volta. Ela tinha fome e tinha o comer à frente mas não sabia o que fazer e como o fazer.” (P3)

“Quando ela tem as crises dela ou não está bem, dar a refeição é das coisas mais complicadas de fazer. Ela cerra os dentes e não come e é isso que faz com que se vá abaixo.” (P4)

2. Cuidados de higiene;

(Banho, barbear-se, mudança de roupa, privacidade, cuidados dentários, unhas das mãos e dos pés e cabelo)

“(…) quem é cuidador sabe muito bem que os cuidados de higiene podem ser um desafio muito grande porque a água está fria, ou está quente, porque está escuro ou porque está frio (risos) e é desafiante.” (P9)

“Na hora do banho é importante respeitar as rotinas prévias, isto é, se a pessoa tomou sempre banho de manhã, nós temos de ajustar as nossas rotinas para manter esse ritmo; se a pessoa sempre tomou banho de chuveiro, não vamos, de repente, pô-la a tomar banho de imersão. Pode até ser mais seguro, mas a pessoa não se vai sentir confortável porque não é uma coisa que ela conheça e mantermos as rotinas, os horários e as preferências da pessoa é extremamente importante para que ela se continue a sentir confortável naquele ambiente.” (P9)

“A questão da luz, a importância de ver o espaço, o que está a acontecer e, depois, há aqui também a questão da cor, se for uma luz branca é mais agressiva em comparação à luz amarela que traz uma sensação de conforto, procurar uma atmosfera calma. Se o banho do doente costuma ser ao final do dia a correria de ter de fazer o jantar, aquilo tudo, a confusão pode não ser o momento mais adequado. É melhor aguardar para o fim de jantar e fazer o banho com mais tranquilidade, mais tempo, dando também tempo para a pessoa ir fazendo as suas tarefas, aquelas que ela ainda vai conseguindo.” (P9)

“(…) o barbear-se, era bom que a pessoa se fosse habituando à máquina de barbear porque diminuámos o risco de acidentes com lâminas e permitimos que a pessoa consiga manter a autonomia por mais tempo.” (P9)

“Na mudança da roupa, as pessoas gostam daquela roupa e é aquela roupa não é a outra, portanto, tentar ter roupa parecida e que seja fácil de tirar, substituir os botões por elásticos os cordões por velcros de modo que a pessoa consiga manter a autonomia por mais tempo” (P9)

“(...) as pessoas chegam a uma altura em que não se reconhecem ao espelho e numa casa de banho ter outra pessoa (refletida) na visão do doente «está outra pessoa a ver-me, a ver aquilo que eu estou fazer», nesta altura se calhar é melhor começarmos a optar por meter uma toalha em frente ao espelho. (...) Nesta altura em que estão mais vulneráveis, em que estão despidas e, portanto, sentem-se menos confortáveis (...) estar a despir-se em frente ao neto ou em frente a um filho pode ser causador de stress.” (P9)

“É importante manter a higiene oral e manter as visitas ao dentista, mas com alguma antecipação avisar o dentista que esta pessoa tem esta doença porque o (consultório) dentista é um bocadinho hostil, temos luzes fortes a apontar para a nossa cara e uma pessoa que não conhecemos a mexer-nos na boca.” (P9)

“Relativamente às unhas, é importante manter esta rotina de higiene, mas é importante que seja feita por uma especialista porque é desafiante, “não quero, o que é que estás a fazer” a pessoa não para quieta e, portanto, é uma tarefa difícil.” (P9)

“Na questão do cabelo, e aqui um bocadinho mais para as senhoras, também relativamente às unhas, há senhoras que costumam ir ao cabeleireiro arranjar o cabelo e as unhas uma duas vezes por semana. Se existe esse hábito, é importante mantê-lo (...) tentar na medida do possível manter sempre a rotina.” (P9)

“A minha mãe sempre foi uma senhora que gostava de se arranjar, maquilhava-se, ia regularmente ao cabeleireiro e eu sempre tentei que ela mantivesse esses hábitos, mas de há uns tempos para cá tem sido muito complicado ela piorou bastante e torna tudo mais difícil (...) Ui, lavar os dentes é um suplício, perco pelo menos 45 minutos a tentar e ainda assim não ficam em condições. Ela não deixa, fecha a boca e não me deixa lavar” (P3)

“(...) para se vestir no inverno, quando ela ainda se vestia, vestia uma roupa de verão e depois eu dizia-lhe “então, mas isso não é roupa para

usar agora” e ela “ah mas não é assim?!” e depois lá a convencia a mudar de roupa, mas às vezes era difícil. Depois, se andava hoje com uma roupa, no outro dia de manhã tinha de ser a mesma roupa e não vestia outra. O que é que eu comecei a fazer mais tarde, comecei a pensar assim “alto, se aquela roupa estava ali, ela via quando se levantava” (...) o que eu comecei a fazer à noite, quando ela adormecia, tirava aquela roupa e punha lá outra no sítio. De manhã, quando ela se ia vestir, eu não dizia nada (...) ela já não sabia se era a roupa que tinha tirado no dia anterior se era a roupa daquele dia. Eu safei-me até a uma certa altura, depois chegou-se a uma altura que já não havia problemas, passados uns, sei lá, uns 5/6 anitos da doença já não havia problemas, já podia mudar de roupa quando eu queria que ela já não dizia nada.” (P1)

“Para mim foi muito difícil ter que ser eu a cuidar da higiene dela, o mudar a fralda, o dar banho, o lavar os dentes, que não é nada fácil. Foi difícil para mim, mas acho que para ela ainda foi mais. Ela sempre foi muito tímida, mesmo sendo um casal (...), ela sempre foi muito independente e ter de ser eu a dar-lhe o banho e a mudar a fralda, no início, era muito difícil. Eu sei que ela não se sentia bem com isso e eu ficava constrangido sem saber bem o que fazer.” (P2)

“(...) a higiene é das coisas mais complicadas, não é fácil e não é toda a gente que tem a capacidade de dar banho a um pai, a alguém do sexo oposto. Ainda existe muito este estigma, mas tinha de ser, alguém tinha de assumir esse papel, a minha irmã disse logo que não conseguia e eu compreendo (...) O mudar a fralda também é bastante complicado, agora já não, mas no início o meu pai era uma pessoa forte e grande, ele tem 1.85m. Para mudar a fralda era preciso rodá-lo para um lado e para o outro, levantar as pernas não era fácil e uma pessoa sozinha era praticamente impossível.” (P6)

“O banho é talvez das coisas mais difíceis até aos dias de hoje, ela sempre foi muito independente (...) No início era quase impossível dar-lhe banho,

acho que ela não me reconhecia como marido dela, tinha muita vergonha." (P2)

"Sempre foi muito limpinha, asseada, mas desde que a doença a apanhou ficou diferente (...) ela não sabe fazer as coisas e não me deixa ensinar, isso deixa-me frustrado e triste." (P2)

"Ele não gosta que o lavem, é sempre um sofrimento a hora do banho, torna-se agressivo e às vezes magoa-me mesmo." (P5)

"Vou ser muito sincera, eu já nem lhe escovo os dentes, é uma missão impossível (...) não há forma de a fazer abrir a boca." (P3)

"É bastante comum nas pessoas com demência perder o interesse ou esquecer-se da sua higiene pessoal, daí ser complicado para as famílias e cuidadores lidar com esta situação. Descobrir maneiras de ajudar o doente na sua higiene sem discussões ou confrontação é muito importante para o bem-estar, tanto de doentes, como de cuidadores." (P14)

"Despir-se, lavar-se ou escovar os dentes normalmente são tarefas muito complicadas, devido às várias etapas envolvidas. (...) Algumas pessoas com demência podem ter um sentido de perceção de calor ou frio alterados, por isso, podem experienciar sensações diferentes através da água." (P13)

"O medo da água pode ser um problema. A pessoa com demência pode ser incapaz de avaliar a profundidade ou temperatura da água e sentir-se amedrontada ao ter contacto com ela (...) o medo de cair pode ser outro problema, sentir que perdeu o controlo e indefeso pode aumentar a falta de cooperação no banho. A pessoa com demência pode ter medo de se afogar, especialmente se a água for deitada sobre a sua cabeça." (P12)

3. Criação de um ambiente seguro e estimulante;

"É muito importante ter em atenção alguns cuidados na habitação como, ao nível dos pavimentos (verniz/polimentos, padrões, tapetes, fios, realocação de móveis (...)) as escadas também é um tema que merece

especial atenção (portão e/ou corrimões, delimitar as bordas dos degraus preferencialmente com cor e numa fase já mais avançada, idealmente, substituir as escadas por rampas). As janelas e portas são também outra temática uma vez que muitas vezes a pessoa com demência não percebe que está ali uma janela ou uma porta e muitas vezes há acidentes porque não conseguem perceber que há aqui uma barreira física (...). É importante ter cortinas, estores ou plantas de modo a que a pessoa perceba que está ali uma barreira (...). À noite, o brilho das luzes na janela durante a noite é desestabilizador, muitas vezes as pessoas não percebem onde estão (...) Relativamente às portas da casa de banho, as pessoas antes de serem diagnosticadas com demência tinham o hábito de entrar na casa de banho fechar a porta. (Este procedimento) cria constrangimento quando estamos a cuidar dessa pessoa porque se as portas tiverem chaves é difícil de a ajudar. Se a porta tiver boa sonorização não permite perceber que a pessoa caiu, que a água está a correr, que pode chamar a pedir ajudar (...) muitas vezes (a pessoa) não têm a capacidade de fazer o movimento de rodar a maçaneta da porta, este movimento com o tempo fica mais difícil, portanto trocar as maçanetas por alavancas permite ao doente ser mais autónomo dentro da casa onde mora.” (P9)

“(...) quando falamos da casa não pretendemos que as pessoas mudem de casa ou façam grandes alterações na sua casa (...), são pequenas alterações que fazem com que a pessoa com Alzheimer que mora connosco em casa se sinta mais segura” (P9)

“(...) os doentes de Alzheimer tendem a sentir-se confusos, portanto se nós conseguirmos ter um chão sem brilho, ou uma cozinha em que os azulejos não tenham padrão, é importante (...), também porque estamos a falar numa população mais idosa na grande maioria, mais propensa a quedas. É importante a retirada de tapetes (...), temos de avaliar se tem as condições mínimas de segurança. Às vezes não precisamos de comprar móveis novos, basta por exemplo, no caso de uma varanda em que

queremos evitar o acesso da pessoa com demência numa fase inicial, uma planta grande pode ser suficiente, cria ali uma barreira na passagem. Isto levanta aqui outra questão, cria frustração, porque as pessoas querem sair, mas às vezes não é seguro para elas. O cuidador quer o melhor para o seu familiar, mas a capacidade de discernimento está diminuída e temos de orientar a pessoa.” (P9)

“Sempre gostou muito de ouvir música, dançar, tocar piano. Era uma excelente pianista, sempre foi amante das artes (...). Ela amava a natureza, o cheiro das flores, o barulho dos pássaros (...) Como sei que a música a descontraí, na hora do banho gosto de meter música calma com som de passarinhos que remete para o ambiente num parque, acendo umas velas de aromas a flores, normalmente de rosas, e deixo o ambiente o mais confortável possível. Ligo o aquecedor sempre 10 min antes da hora do banho para deixar já a casa de banho quente porque, se não o fizer, já sei que vai reclamar do frio, ela sempre foi muito friorenta (risos).” (P4)

4. **Técnicas de comunicação e interação;**

“(…) as palavras não se percebem, mas percebe-se a forma como são ditas e transmitidas, e nós (cuidadores) com a rotina fazemos as coisas mais depressa e as pessoas não conseguem perceber, e então isso gera frustração e isolamento. O isolamento é uma das piores situações para agravamento da doença de Alzheimer, portanto quanto mais isolamento, menos estimulação cognitiva, mais a doença avança.” (P9)

“O que devemos fazer e o que devemos evitar, ser flexível e dar tempo à pessoa para responder. Preferencialmente, fazer perguntas mais fechadas por exemplo, dizer “o que fizeste hoje?” é diferente de dizer “fizeste ginástica?” e darmos tempo de a pessoa responder porque ela vai buscar os seus recursos e por vezes esses recursos demoram a chegar. Às vezes estamos a comunicar com a pessoa e ela perde o foco, às vezes basta um simples toque no ombro ou no braço e dizer “vamos conversar” e não discutir. É importante não discutir, falar calmo e de forma gentil (...),

frases curtas e simples, e focando numa de cada vez. Não deveremos fazer três perguntas ao mesmo tempo “como é que correu hoje no centro de dia? o que comeste? e o que é que fizeste?”. Já estamos a fazer muitas perguntas, portanto, fazemos a primeira pergunta e aguardamos resposta para fazer as restantes. Sempre que possível, utilizar nomes orientadores por exemplo, dizermos “o seu filho António” em vez de dizermos “o António veio cá hoje”, portanto, já estamos a dar a ferramenta à pessoa para que ela consiga identificar melhor. Manter uma ligação da pessoa ao passado, ter sempre por perto fotografias antigas e objetos familiares. Eu tenho até alguns relatos engraçados de pessoas que colocavam nas portas o desenho daquilo que acontecia dentro daquela divisão, por exemplo, no quarto havia o desenho de uma cama, na casa de banho havia um lavatório, e, portanto, as pessoas conseguem não se perder na própria casa porque, à medida que passavam pelas portas, conseguiam perceber o que é que se fazia lá dentro. São estratégias maravilhosas que permitem que a pessoa se sinta confortável. Outra coisa que nós vamos vendo na nossa prática, as pessoas não fazem de propósito, mas às vezes não temos consciência e falamos como se a pessoa não estivesse presente “ela isto, ela aquilo” (...) [A] pessoa percebe que estão a falar dela e percebe que muitas vezes não é de uma forma positiva, e, portanto, devemos escolher um momento em que a pessoa não esteja presente para falar sobre ela” (P9)

5. **Atividades Lúdicas;**

(Estimulação da mente, Coordenação motora, Prazer e Bem-estar emocional)

“Como eu gosto de dizer, temos de cuidar bem da casa do nosso cérebro (risos), estimular e fazer ginástica ao nosso cérebro é importante. Nós temos aqui algumas atividades lúdicas, como exemplo, pintura e desenho, jardinagem simples, jogos de memória, música e dança, fotografias e álbuns de memórias, puzzles simples, costura, colagem, leitura em voz

alta ou contar histórias, cozinha assistida, passeios ao ar livre, massagem de mãos entre outras dinâmicas. Nós, terapeutas ocupacionais ou animadoras (...), somos uma ótima ajuda neste sentido de estimular os nossos utentes, fazemos sempre que possível atividades tendo por base o que a pessoa gostava de fazer (...). Por exemplo, na pintura e desenho não é importante o resultado, não é importante que fique uma pintura bonita, é importante que a pessoa consiga manter a capacidade de pegar num pincel, num lápis (...). Outra muito importante, que quero realçar, são os passeios ao ar livre, é importante que o dia e a noite sejam distinguidos, o calor e o frio. Sair com a pessoa para ir dar um passeio, para ir ao cabeleireiro, às compras é muito estimulante, há muitas coisas a acontecer. Claro que temos que ver em que fase é que o nosso doente está por forma a conseguirmos fazer isto, mas o passeio ao ar livre continua a ser das coisas melhores para a pessoa com demência (...). Devemos ter sempre em atenção quando propomos uma atividade, ter em atenção a flexibilidade, o ritmo e a capacidade do utente, por exemplo, só consigo estar meia hora a fazer a mesma atividade, não consigo duas horas, tudo bem, descansamos e depois vamos fazer outra coisa. Evitar as sesta durante a tarde para que à noite possa ter tranquilidade no sono.” (P11)

“Procuramos sempre ter atividades relacionadas com épocas festivas ou datas importantes. Atualmente estamos a desenvolver as marchas populares com os utentes mais autónomos. Estamos a fazer os arcos e uma coreografia que iram apresentar mais tarde num convívio entre lares. Alguns ficam muito motivados e alegres com estas dinâmicas, outros nem tanto, temos de nos esforçar muito para que o façam, mas nunca obrigamos ninguém a nada, damos o tempo que eles precisarem. Às vezes acontece um utente dizer que não quer participar, mas depois quando vê os colegas a realizar a atividade e a divertirem-se acabam também eles por se juntar a nós.” (P10)

6. Gestão da Medicação;

“Sempre que se vai ao médico deve-se fazer uma atualização ao guia terapêutico que o doente utiliza. Este guia terapêutico deve contemplar não só a medicação de Alzheimer, mas todas as medicações, como para a hipertensão, da diabetes ou outra que seja necessária. As caixas de unidose de preparação semanal são uma boa prática porque permitem ao cuidador sair por curtos períodos e quem ficar com a pessoa não fica preocupada com “que medicação é que tenho que dar”. Portanto, ter a medicação preparada semanalmente é mais fácil e faz com que não haja erros na toma da medicação e que a dosagem seja a correta. A introdução de nova medicação deverá ser gradual (não mais que dois medicamentos de cada vez), mas isto os médicos sabem bem e, portanto, respeitar essas indicações. Deixar as caixas da medicação e as caixas de unidose fora do alcance das pessoas com Alzheimer ou outro tipo de demência, isto é muito importante. As pessoas já geriram a sua medicação e de repente deixaram de gerir e isto faz com que pensem “tenho que tomar a medicação” (...), portanto, a medicação deve estar guardada num armário com chave e que essa chave esteja num sítio que os cuidadores e as pessoas que estão em casa conheçam. (...) Com o avançar da doença pode existir alguns problemas a nível da deglutição e aí é importante que a medicação seja triturada e misturá-la com a restante alimentação, por exemplo, na sopa. Poderá mesmo haver a necessidade de alterar a formulação terapêutica dos medicamentos, mas isso os médicos ajudarão nesta situação. (...) Considerar a administração juntamente em sumos de fruta, sopa, chás ou outros alimentos que as pessoas gostem.” (P9)

“A manhã é, sem dúvida, onde existe maior dificuldade! São muitos utentes a tomarem medicação à mesma hora. Por exemplo, os diabéticos têm de injetar insulina ainda em jejum e tenho de ser eu sozinha a fazê-lo e muitas vezes dou por mim a ir ao quarto do utente e já alguma auxiliar o levou para o refeitório... é muito stressante e muitas vezes corre mal... infelizmente.” (P9)

“Com a quantidade de funcionários existentes, existe a necessidade de controlar quem já tomou de quem ainda não tomou.” (P12)

7. **Gestão de Comportamentos Desafiadores;**

“E eu penso que este mal (demência) também tem uma coisa, quando as pessoas já são agressivas em vida ou ruins, depois agrava-se, com este mal torna-se pior. O pai dela também era muito meigo, não era agressivo, ele também esteve aqui, morreu aqui ainda não há 2 anos, (...) Só tinha uma coisa, que lá em casa ele nunca o fez, que é, urinava o chão por todo o lado e fazia necessidades onde fosse preciso, cuspiam por todo lado era assim um bocadinho nojento (...). Mas ela sempre foi muito asseadinha, muito zelosa com tudo, no vestuário, nela mesma, na casa, nos filhos, ela foi sempre uma pessoa muito organizada e eu penso que ela guardou aquela capacidade porque quando veio para aqui, ela andava sempre aqui a limpar, a limpar as mesas, ela ia para a cozinha queria limpar. Quando eu vinha vê-la, estava sempre com a mão no pano e no detergente, comia muito delicadinho, sempre com a boca fechada (...). Não se sujava, quando ela ainda comia pela mão dela, trazia aqui bolitos ela comia só um bocadinho de cada vez (...). Ela já traz esta coisa de quando era “normal” (...)” (P1)

“(...) porque normalmente elas (as enfermeiras) deviam de explicar às funcionárias, “olhe esta senhora tem isto, aquela teve um AVC, este não fala, aquela senhora tem Alzheimer, é preciso lidar com elas de outra maneira porque eles percebem bem quem é simpático com eles. Eu lembro-me quando cuidava dela, se me enervava um bocadinho (porque eu também não sou de ferro) e falava um bocadinho mais alto, via logo que ela mudava o comportamento, ficava logo triste. Eu então tentava recuperar, ia ao pé dela e dava-lhe um beijo e dizia-lhe coisinhas mais simpáticas. Mas isto foi logo no início porque eu não estava preparado e às vezes enervava-me (...) ao princípio, às vezes, a pressão era tanta que eu dizia-lhe assim “Epá deixa-me, estou enervado porque é que tu estás

assim” e ela não sabia e então aí ela ficava pior. Então, pouco a pouco comecei a aprender a lidar.” (P1)

“[Em França]eu tinha de ir ao médico ou ela tinha de ir às consultas, tinha de a levar sempre comigo. Depois, às vezes ela chegava lá e não queria lá estar, queria vir embora e começava a gritar “vou-me embora para casa da minha mãe”. Houve uma vez, em que estava à espera do médico e ela foi para o corredor, ela antes estava na sala de espera, e insistiu que tinha de ir para o corredor e perdeu-se, depois (nesse momento) ela perdeu o francês, perdeu a língua francesa. Ela falava bem, ela tomava conta de crianças, ela falava francês normal, perdeu, de um momento para o outro começou a não falar francês e só falava português. Depois para ir à médica que era francesa, ela falava só em português e ela dizia-me “olhe eu não compreendo português” e eu traduzia-lhe o que ela dizia, mas a doutora disse-me é normal porque o francês não é a língua materna não é a primeira língua que ela teve. Então o francês ela esqueceu, esqueceu o francês completamente, nem percebia nem falava, e assim ficou sem nada, nem sabia que andou em França, se tem lá uma casa, se tem filhos, se tem netos ... isso perdeu tudo, perdeu tudo, tudo, tudo, isso perdeu tudo.” (P1)

“Eu dizia-lhe assim “então mas não pões água na panela?” e ela “eu sempre fiz assim!” e eu, vi logo que havia ali um problema. Depois punha sal de mais (...), eu passado um tempo, 1 mês de intervalo, disse para ela “A partir de agora, eu é que vou fazer a comida”, “Ah mas eu sempre fiz e eu quero fazer” e eu disse “Olha é assim, eu trabalhei, tu ocupavas-te dos filhos e sempre fizeste a comida toda a vida (foi quando eu me reformei, estava reformado à pouco tempo, nem há 1 ano) e agora eu faço a comida e tu descansas porque já fizeste a comida muitos anos para nós todos” “Ah tá bem, mas eu ajudo-te a descascar as batatas, cenouras...”. Ela aceitou e a partir daí nunca mais mexeu em comida, nunca mais fez nada. Lavar roupa, fazer compras, lavar-se, ao princípio, ainda se lavava, mas o que é que ela fazia?! Gastava-me o shampoo todo de uma vez (...) e depois

eu dizia-lhe assim “Então, mas tu gastaste isto tudo para quê?”, “Não fui eu!” e eu aí calava-me porque esta doença não se pode contrariar em nada (...), com estas doenças a gente não os pode contrariar, nós sabemos que não é assim mas nós (isto custa muito, a mim custou-me um bocadinho, mas aceitei porque era o meu dever, tinha que me ocupar dela). Portanto, muitas vezes eu sabia que não era nada assim a realidade e eu dizia-lhe que sim. (...) Sempre falar baixinho, não com agressividade (...) Eu ao princípio, às vezes, enervava-me um bocadinho (...), ela alterava-se muito e eu pensei assim “alto, a partir de agora...” eu calava-me bem caladinho ou falava baixinho e quando ela me dizia que isto era assim eu sabia que não era assim, mas eu dizia-lhe “pois é, é assim mesmo, tens razão” e assim ela ficava toda contente e não se alterava. Nunca foi agressiva (...) pronto, às vezes alterava-se. Ela tinha, durante o dia, 5/10 fases diferentes. Ela podia acordar de manhã bem-disposta e passado um bocadinho já estava toda alterada, começava a chorar e eu nunca sabia dizer o porquê, ela também não sabia e eu pronto sentava-me ao pé dela deixava-me estar ali, deixava-a acalmar um bocadinho e depois passado um bocado de tempo passava. Depois andava bem, mas mais tarde no mesmo dia tornava a alterar o comportamento, mas eu habituei-me tanto a isto que já entendia aquilo como normal, eu aceitava, dizia “pronto”. Quando nós íamos a um lado qualquer, assim que lá chegava queria ir-se embora, fosse lá onde fosse, a ver a família, uma festa, uma coisa qualquer e eu, o que é que eu fazia? Calava-me e vinha-me embora, para ter sossego na minha cabeça. (...) É preciso muita, muita, muita paciência e muito amor, porque se não houver... se for com agressividade não se consegue. É uma doença muito, muito complexa, eu compreendo-a bem porque andei 7/8 anos a tomar conta dela, a fazer-lhe tudo (...), a dar-lhe banho, depois ela alterava-se e ia buscar a roupa toda aos armários. Queria ir-se embora e eu deixava-a ir buscar. Trazia um braçado grande e punha ao pé da porta (eu fechava a porta), começava a gritar “quero ir-me embora, quero ir para casa da minha mãe” e eu disse

“está bem daqui a um bocado a gente vai”. Ela ficava lá em pé e eu sentava-me e deixava-a. Passava-se meia hora, um quarto de hora, eu ia para ao pé dela e dizia-lhe assim “olha agora anda cá sentar-te ao pé de mim” e ela vinha com a roupinha toda, sentava-se ao pé de mim já calminha. Depois, passado um bocadinho, eu dizia-lhe assim “sabes uma coisa temos aqui esta roupa para arrumar, temos de a pôr no armário” e ela dizia logo “eu vou lá!”, já não sabia que tinha sido ela a desarrumar aquela roupa toda.” (P1)

“Eu dizia-lhe “a nossa casa isto ou aquilo” e ela “não, não é a nossa casa, é a tua casa”, não era nada dela. Estas pessoas (com demência) têm muito aquela coisa que a gente lhe roube as coisas. Ela tapava as coisitas dela, andava sempre com um ourozito na mala e não o largava, depois tapava-o em casa e eu via-me perdido para o encontrar. Aquilo era complicado, mas ela ao início ainda se lembrava, depois, dizia que eu o tinha roubado. Punha as coisitas na mala dela, até cuecas, sutiãs e eu às vezes saía com ela e não ia ver, depois, quando chegávamos a casa da família, tinha lá aquilo cheio de cuecas dela, porque eram dela, para não roubarem, para não lhes tirarem. Eles (pessoas com demência) têm esta coisa de a gente roubar-lhes as coisas, têm esta coisa de dizer “isto é meu, é meu!”, isto é muito complicado (...)”. (P1)

“As dificuldades que senti foram... a minha vida que se alterou toda. Deixei de poder ir a casa das pessoas como ia antes, passear como passeava, tive de me ocupar dela completamente a 100%, de dedicar a minha vida toda a ela 100%. Eu pensava só nela, não em mim, eu fazia a minha vida, mas era sempre com ela, sempre com aquele cuidado, sempre, sempre. Ela estava em casa e dizia “quero ir para casa da minha mãe”, eu pegava no carro e ia para casa da mãe dela (...), estava lá umas horas. Às vezes deixava-a lá a dormir a sesta com a mãe, não sempre, mas (...) eu tirava 2 horas para estar sozinho. Ou ia para casa ou ia dar uma volta de carro só para estar sozinho aquelas 2 horas, para me aliviar um bocadinho. Depois ia buscá-la e trazia-a para casa, mas era assim a minha

vida, só para ela, mais nada. Depois vim para Lisboa, ao princípio ainda ia de comboio com ela, mas era muito complicado (2 ou 3 vezes). Depois, comecei a ligar para um táxi para me levar e trazer, mas as viagens eram muito complicadas. Ela no avião, depois quando estava sentada, já não dizia nada até casa. A partir daí (...) uma vez, à espera do avião, ele tinha 2 horas de atraso, aí o que eu passei com ela... tinha de andar sempre com ela para a frente e para trás, depois ela queria ir-se embora. Depois (perguntava) o que é que estou aqui a fazer, depois era o movimentar das pessoas no aeroporto, há muito movimento e ela dizia “então os outros vão embora, não vou porquê? Vou para casa da minha mãe” (e ia a pé) e eu assim “então, mas como é que vais se estamos aqui em França, estamos aqui no aeroporto para ir para Portugal” (ou para ir para França) e ela “não, eu vou para casa da minha mãe”. Não sabia, não tinha noção se estava em Portugal se estava em França, perdeu a noção das horas, do tempo, dos dias, do verão, do inverno, perdeu a noção de tudo praticamente, perdeu a noção.” (P1)

“Os pacientes com demência apresentam comportamentos desafiadores, e nós precisamos de estratégias eficazes para lidar com essas situações.” (P14)

8. **Cuidados em viagem;**

“Eu gosto sempre de alertar os familiares para outra questão, isto para quem quer ir de férias e gosta de levar o seu familiar com demência (...), é importante alertar para (...) a questão do conforto. Fazer uma viagem longa é desconfortável, viagem longa num carro mais desconfortável é, portanto privilegiar viagens curtas (...) e a segurança, ajudar na colocação (...) do cinto de segurança. Às vezes não se lembra ou não sabe como o fazer (...). Por exemplo num carro, em que temos a pessoa ao nosso lado e paramos num semáforo, ela acha que é para sair e pode sair do carro sem supervisão. É importante então sempre que paramos o carro dizer “olha não é para sair agora” ou até mesmo trancar as portas do carro (...).

Se a pessoa estiver agitada não é um bom momento para segurança dela, do condutor e das pessoas que estão na estrada. É extremamente importante, se vamos viajar a pessoa com demência ter uma pulseira de identificação que diga o nome dela, que é portadora de demência e a quem se deve contactar em caso da pessoa se perder, isto é muito importante. A pessoa nunca deve andar com a sua documentação porque pode perdê-la. Devemos levar também uma lista de contactos importantes e medicação a mais, se vamos estar fora 4 dias, levamos medicação para 8 ou 10 porque pode haver constrangimentos de não poder regressar logo naquele dia e assim assegurar que a medicação é feita corretamente (...) gosto de reforçar aos cuidadores que têm de estar preparados para fazer tudo por duas pessoas e sugiro que descansem bem antes da viagem.” (P9)

“Ela não me conhecia bem como marido, mas era o Zé, e ela gostava de estar em casa e depois eu disse “eu fico com ela em casa, não me importa”. Eu tinha de estar todo o dia em casa com ela, só ia às compras e tinha que a levar comigo, mas era muito complicado, e ir para França de avião, quando ela chegava lá à espera do avião, queria se vir embora para casa da mãe, a pé, porque ela estava em França mas era como se estivesse em Portugal, ela não sabia que estava em Portugal, não sabia, ela dizia “vou para casa da minha mãe” fugiu lá umas poucas de vezes mas eu seguia-a ... eu sabia que ela fugia e eu seguia-a, e ela andava, andava, andava, andava e depois eu chegava a um certo ponto e dizia “olha vamos embora” às vezes não queria voltar para trás mas lá acalmava e vinha, mas era assim.” (P1)

“Fugiu-me aqui em Portugal também umas três vezes, eu descuidava-me em casa e ela apanhava a porta aberta e depois uma vez fugiu-me, e ainda foi longe, muito longe. Depois um casal encontrou-a no meio da estrada a correr e depois uma senhora ia mais um senhor no carro e passaram por ela e a senhora disse para o marido “aquela senhora não está bem, ou fugiu de um lar” pensou assim ... depois voltaram para trás e chamaram-

na e ela veio para perto deles (...) e ela tinha a malita dela, ela nunca largava a mala, ai cuidado com isto, isto da malita dela ela nunca largava a mala, nunca, nunca, nunca e eu tinha lá posto os contactos da família nuns cartõezinhos e depois então chamaram a GNR e eles abriram-lhe a malita e viram lá os contactos e ligaram, eu já andava á procura dela, já estava para ir á policia mas ainda não tinha ido, e depois fui lá busca-la mais a minha sogra e pronto ela estava toda suada, toda vermelha já não se conhecia e pronto não sabia dizer de quem era ...” (P1)

“Existem alguns sinais de alerta para não viajar, quando a pessoa apresenta sinais de desorientação e agitação por ir para um lugar desconhecido, paranoia (...) pode gerar depois um comportamento agressivo. Também quando sente ansiedade com sons ruidosos e se vamos para um local com muito barulho, muitas pessoas e muita informação, a pessoa não se vai sentir segura e pode gerar comportamentos de agitação e deambulação.” (P9)

9. **Equipa Multidisciplinar;**

“Estamos todos em rede, nós, profissionais de saúde, cuidadores informais, os apoios na comunidade. Ao nível dos apoios na comunidade gosto de falar da associação Alzheimer Portugal que tem uma linha de apoio à demência (se quiser posso lhe dar os contactos). Também a linha de apoio mais burocrático, para as questões legais na Associação Nacional de Cuidadores Informais e a linha de apoio gratuita aos cuidadores informais que é bastante importante. Depois temos na comunidade recursos disponíveis para que as pessoas (cuidadores) possam continuar com a sua vida ativa laboral, que muitas vezes não têm onde deixar os seus familiares com doença de Alzheimer. Neste sentido, temos centros de dia com recursos especializados, estimulação cognitiva e estimulação artística como música, expressão plástica entre outros e os serviços domiciliários também podem ser uma ajuda.” (P9)

“A comunicação entre diferentes profissionais de saúde (médicos, enfermeiros, terapeutas, etc.), nem sempre é eficaz, o que pode prejudicar o cuidado ao paciente, eu sinto que há falta entreajuda nas várias equipas médicas.” (P13)

10. Apoio psicológico;

“Antes de a meter no lar, cheguei a uma fase em que a psicóloga do centro de Alzheimer seguia-me, telefonava-me muitas vezes, ia lá a minha casa ver como é que estava a situação e depois dizia-me “olhe que o senhor tem que pôr a sua esposa num lar, você não vai aguentar, você vai mais depressa que ela”. A neurologista lá em França dizia-me a mesma coisa, “já é muito, você tem que a pôr num lar, você não consegue, você é forte mas não vai aguentar”. Mas custou-me metê-la num lar, eu não tinha desgaste físico, era psicológico, se eu não a tivesse trazido caía em depressão. Era psicológico, tristeza, tinha pena dela, da situação, da vida que tínhamos, da vida que temos agora, vê-la perder tudo o que tinha e o que ela era... tudo isso embrulhava-se na minha cabeça e depois, à noite, ia para a cama e perdia um bocadinho o sono. Isso também foi complicado, porque eu estava sempre em alerta, se ela se levantava, se ela fugia... Uma coisa boa é que ela se deitava à noite e dormia toda a noite. Às vezes custava a adormecer, estava ali assim um bocado alterada e tal, mas depois dormia. Só que eu estava sempre com aquela coisa, se ela se levantava e eu não dava conta ou que ela caísse, mas pronto, isto foi difícil, mas consegui. Hoje venho vê-la 2 vezes por semana porque faz-lhe bem e a mim também, é assim a vida.” (P1)

“Os profissionais frequentemente enfrentam situações emocionalmente desgastantes. A falta de suporte psicológico pode levar ao *burnout* (...) era importante termos mais apoio disponível para os nossos profissionais, quase todos dias lidamos com falecimento de utentes, é difícil por mais

que estejamos habituados e que saibamos que acontece, é normal, não deixa de mexer com o nosso psicológico.” (P14)

11. Planeamento e Coordenação do Cuidado;

“A minha esposa já está numa fase em que tem mobilidade muito reduzida, para tudo é preciso fazer um esforço enorme, tem de haver um trabalho de equipa entre mim e algum centro de dia para me facilitar o trabalho.” (P4)

“Já não é fácil ir dar uma volta ao parque, posso mesmo dizer que deixou de ser prazeroso, é triste, é muito triste (...) Graças a Deus consegui uma vaga no centro de dia e sempre me facilita a vida. Mas ela sabe que está em dois ambientes diferentes e sempre que está em casa e apercebe-se que vai para o centro de dia tenho de a “enganar” porque às vezes ela não quer ir.” (P2)

“O exercício físico é fundamental e tento sempre mantê-lo ativo, mas cada vez é mais difícil, era muito bom eu ter ajuda. Mas para isso acho importante haver um plano e uma orientação do cuidado, de forma a uniformizar o cuidado porque eu faço as coisas de uma maneira, depois vem alguém, e faz de outra, e eu sei que o meu pai não iria reagir bem a isso, ele não aceita muito bem a mudança.” (P6)

“Há uma necessidade de melhorar o planeamento e coordenação do cuidado, especialmente na transição entre diferentes níveis de atendimento (hospitalar, domiciliar, institucional). As pessoas com algum tipo de demência estão habituadas a serem tratadas de uma determinada maneira e quando ocorre uma mudança normalmente não é bem aceite (...).” (P8)

12. Envolvimento Familiar;

“Não tive ninguém que se ocupasse dela, os meus filhos estão em França, um a 300 kms, outro a 800kms de minha casa (em França). Eles nunca tomaram conta da mãe, só quando iam lá a casa, mas pronto só a viam

naquele momento, nunca tiveram ali a tomar conta dela. Eu é que estive (...) todo o tempo sozinho. A pessoa que, me auxiliou um bocadinho, foi a mãe dela, às vezes quando ela cá estava (Portugal) ela ia para casa dela e ficava lá um bocadinho ou umas horas. Em França tinha uma irmã minha que uma vez eu tive de ir ao médico e fui a casa dela para ela cuidar dela na minha ausência (...) de resto era eu.” (P1)

“Muitas vezes, os profissionais enfrentam dificuldades em envolver a família no cuidado, o que é essencial para o bem-estar do paciente e para a continuidade do cuidado.” (P14)

13. **Necessidade de Intervenções Personalizadas;**

“Cada paciente com demência apresenta um perfil único, e a personalização do cuidado pode ser um desafio devido à falta de tempo dos nossos funcionários e de recursos (...) nós enfrentamos muitas dificuldades e nem sempre conseguimos prestar os cuidados que gostaríamos, cada vez mais é difícil encontrar pessoas formadas na área da demência para trabalhar.” (P14)

“Estas pessoas precisam de um cuidado diferente, não podemos tratar uma pessoa com demência da mesma forma que tratamos, por exemplo, uma pessoa que sofreu um AVC, ou que tem uma perna amputada ou outro motivo.” (P5)

“(...) porque as funcionárias que trabalham no lar, muitas não sabem lidar bem com estes males, não tiveram formação nem informação (...) porque ainda ontem quando vim cá e quando ela (funcionária) me veio trazer aqui perguntou-me o que é que ela tinha, ou seja, essa pessoa não está informada para lidar com esta doença porque ela perguntou-me “o que é que a sua esposa tem?” e eu vou assim para ela “tem Alzheimer”. Eu aí achei um bocadinho esquisito, ela lidar com uma pessoa que está no lar (não sei se ela está a fazer um estágio se está efetiva, não sei) mas eu achei esquisito, então se ela está aqui e não sabe (...) porque não se lida com um paciente assim como com outro qualquer (...) deviam de explicar

às funcionárias, olhe esta senhora tem isto, aquela teve um AVC, este não fala, aquela senhora tem o Alzheimer, é preciso lidar com elas de outra maneira.” (P1)

14. Falta de Tempo;

“Ela cansa-se muito, mas eu sinto que ela fica feliz sempre que dou uma voltinha com ela (...) não é fácil e o meu corpo já não é o mesmo de um jovem (...) elas (funcionárias) não têm tanta paciência como eu, notasse bem que andam sempre a correr e eu percebo que não dá para estar tanto tempo a dar atenção a um utente, elas têm muitos para cuidar. Mas a verdade é que ela sente essa pressa e fica agitada, comigo isso não acontece.” (P1)

“A carga de trabalho elevada limita o tempo que os profissionais têm para dedicar a cada paciente, prejudicando a qualidade do cuidado.” (P14)

15. Necessidade de localizar o Utente;

“Eles fogem, temos de andar sempre atentas, os utentes com demência são a nossa maior preocupação.” (P12)

“A confusão e frustração sentida pelos utentes leva a que muitas vezes queiram fugir das instalações, já aconteceu, mesmo com o sistema de segurança que temos aqui no lar, é todo vedado e temos um segurança na entrada que controla as entradas e saídas e os portões são sempre fechados assim que as carrinhas ou mesmo os carros dos funcionários saem ou entram.” (P7)

16. Recursos limitados/ Falta de Equipamentos de Apoio ao Utente;

“Existe uma problemática que é a falta de camas articuladas e colchões anti escaras (...) tentamos dar “prioridade” a quem fica mais tempo acamado, mas por vezes temos de ir alternando as camas e os colchões pelos pacientes à medida que melhoram e/ou pioram.” (P9)

“Muitos utentes não têm família próxima ou não têm família de todo, e acabamos por ser nós a arranjar através de doações ou de outros utentes que já não precisam ou que já faleceram.” (P7)

“(...) camas articuladas, colchões anti escaras, bengalas, andarilhos, cadeiras de rodas entre outros, a escassez destes recursos financeiros e materiais podem levar à falta de equipamentos adequados e a condições de trabalho insatisfatórias. Nós muitas vezes temos de partilhar, por exemplo, as bengalas, quando um utente está no cadeirão damos a bengala a outro para ir dar um passeio, depois quando esse regressa trocamos para o outro (...) não pode ser, se a pessoa que está no cadeirão se lembra de ir à casa de banho e não tem ali a sua bengala de suporte, pode cair (...) é urgente termos estes materiais.” (P12)

17. Formação dos Profissionais de Saúde;

“Falta uma entreajuda por parte das enfermeiras para connosco, podiam ensinar-nos algumas coisas básicas para não andarem tão sobrecarregadas e nós teríamos também alguma formação e noções básicas para saber atuar nas situações quando necessário.” (P13)

“(...) podia existir uma partilha de informações úteis para a formação delas (auxiliares de ação direta) e principalmente para saberem como agir numa situação de risco em que nenhuma das enfermeiras esteja presente, é fundamental intervir na altura certa, pode fazer toda a diferença.” (P9)

“Nós, que lidamos no dia a dia com pessoas com patologias diversas é extremamente importante termos formação, incluindo formação específica em demência (...) muitos profissionais não têm formação específica em demência, o que pode dificultar a compreensão das necessidades e comportamentos dos pacientes, aqui no lar são poucas as que têm formação.” (P14)

18. Acesso a Informação/Informação Fidedigna;

"Não me deram nada, absolutamente nada, nenhuma informação (...) tive de procurar sozinho e não é fácil para uma pessoa mais velha como eu, e eu ainda me desenrasco (...) Já sou velho, mas gosto de estar informado e gosto de saber o que é melhor para a minha esposa (...) a informação e o conhecimento sobre a doença tem um papel fundamental nos cuidados que vamos prestar." (P1)

"Falta fazer muito, muito mesmo (...) agora, eu não percebo nada da informação que está disponível no hospital, isto quando há alguma informação porque quando recebi o diagnóstico não houve nada." (P1)

"(...) no meio de tanta informação que se vê por aí é difícil saber em que informação acreditar." (P2)

"A informação não é fácil de obter (...) após o diagnóstico tive uma consulta rápida em que explicaram por alto como seria daqui para a frente, mas ninguém me explicou como lidar com ela, com as crises, como a ajudar, como a estimular." (P2)

"(...) sinto que não sei cuidar dela, ninguém me ensinou." (P2)

"Já ouvi dizer tanta coisa, faz isto, não faças isso, faz bem e depois vem outra e diz que não faz (...) não sei o que fazer com tantas opiniões, a informação devia ser mais exata ou então sou eu que não sei procurar uma boa informação." (P3)

"Difícil tratar de toda essa papelada, o acesso à informação é tudo digital, deviam dar formação aos cuidadores mais velhos (...) somos idosos a cuidar de outros idosos (...) a informação não está acessível." (P4)

"Os panfletos que tive acesso (...) a informação não é fácil de perceber, com termos técnicos e muito texto (...) deviam criar alguma coisa mais visual, com menos termos técnicos que só os médicos entendem" (P5)

19. Necessidade de Capacitação Contínua;

"Não sei muito sobre a utente, apenas que esteve emigrada e pouco mais, não sei os gostos dela e ela também já não está bem da cabeça para os poder dizer." (P14)

“As auxiliares (nem todas, mas a maioria) não têm tempo e/ou paciência para escutar o utente e/ou familiar (...) andam sempre a correr (...) era importante existir essa partilha de informações para ajudar a estimular o utente.” (P8)

“A demência é uma condição em constante evolução e os profissionais necessitam de formação contínua para se manterem atualizados sobre as melhores práticas e abordagens, isto no nosso trabalho é bastante importante, tal como as novas técnicas que vão surgindo. É muito importante termos conhecimento da evolução da medicina e das práticas utilizadas.” (P8)

Lista de necessidades e orientações

A partir da revisão bibliográfica, das observações e entrevistas realizadas e dos conhecimentos adquiridos no desenvolvimento da presente investigação foi compilada uma lista sintetizada de necessidades e orientações (Tabela 3) para os cuidadores informais. Simultaneamente esta lista apresenta oportunidades de intervenções através do design, com o objetivo de auxiliar os designers que no futuro queiram desenvolver produtos e soluções para o apoio ao cuidador informal de pessoas com demência.

Tabela 4. Lista de necessidades e orientações e estratégias, elaborada pela autora.

Tipo	Necessidades e Orientações/Estratégias
Cuidados com a Alimentação	<ul style="list-style-type: none">▪ Hidratação frequente e adequada. Ex: criar um sistema de lembretes visuais (como um gráfico) para monitorizar a ingestão de água;▪ Temperatura ideal dos alimentos para evitar queimaduras;▪ Corresponder a alimentação às preferências alimentares anteriores ao diagnóstico.

- **Oferecer opções limitadas e simples para facilitar a escolha das refeições;**
- **Incorporar texturas e consistências adequadas para evitar engasgamentos.**
Ex: alimentos triturados;
- **Utilização de talheres adaptados que ajudem na alimentação de forma independente;**
- **Criar um ambiente calmo e aconchegante durante as refeições. Limitar as distrações como o ruído ou a televisão.** Ex: música suave.
- **Interação social, as refeições são uma oportunidade para a pessoa com demência ter interação social com as outras pessoas da casa;**

Cuidados de Higiene

- **Respeito por rotinas e preferências pessoais anteriores ao diagnóstico.** Ex: banho de chuveiro ou de banheira, usar produtos de higiene pessoal que sejam familiares à pessoa;
- **Ambientes confortáveis e seguros para a higiene pessoal:**
 - Aquecer a casa de banho antes do banho;
 - Ter toda a roupa preparada para nunca deixar a pessoa sozinha no banho;
 - Tirar chave da porta da casa de banho;
 - Testar a temperatura da água;
 - Planejar o banho para a hora do dia em que a pessoa está mais calma e cooperativa;
 - Barbear com máquina de barbear porque diminui o risco de acidentes com lâminas e permite à pessoa consiga manter a autonomia por mais tempo;
 - Adaptar a casa de banho com iluminação suave (e cores quentes) para criar um ambiente relaxante;
 - Colocação de barras para o doente se segurar, materiais antiderrapantes ou uma cadeira de banho para minimizar os riscos de quedas;
- **No banho dividir as tarefas em etapas simples,** explicar com delicadeza e respeito cada passo;
- **Criar um cronograma visual que indique os momentos de higiene.** Ex: **Infografia com as diferentes etapas do lavar os dentes;**
- **Manter a higiene oral e as visitas ao dentista.** Avisar o dentista com antecedência porque pode haver dificuldade em cooperar;
- **Dedicar o tempo suficiente e utilizar uma comunicação calma durante os cuidados de higiene;**

- **Facilitar o ato de vestir;**
 - Vestir-se no mesmo horário todos os dias;
 - Encorajar a pessoa a vestir-se sozinha quando possível, deve-se ter tempo extra para que não haja pressa;
 - Permitir à pessoa escolher a partir de uma pequena seleção de modelos. Se a pessoa tem um modelo preferido, considerar comprar vários do mesmo;
 - Organizar as roupas na ordem em que elas deverão ser colocadas e ajudar a pessoa a mover-se através deste processo dando um item de cada vez e orientar, passo a passo, de como o fazer;
 - Escolher roupas que sejam confortáveis, fáceis de vestir ou tirar. Cintas com elástico e fechos com velcro minimizam as dificuldades com botões e fechos-éclair;

Adaptação do espaço da casa e criação de um ambiente seguro e estimulante

- **Prevenção de quedas e acidentes:**
 - Remover tapetes, fios e objetos que possam causar tropeços;
 - Utilizar cores contrastantes para ajudar na percepção de limites e barreiras;
 - Dar mais visibilidade aos grandes painéis de vidro, colocar autocolantes, imagens ou cartazes nas portas dos chuveiros, portas do pátio ou janelas grandes da sala;
 - Utilizar plantas ou outros objetos como obstáculo para varandas;
 - Na casa de banho colocar um assento da sanita contrastante para facilitar a distinção das paredes, elevar o assento de sanita elevado, com ou sem braços, para facilitar a posição sentada e de pé de forma independente e etiquetar as torneiras com quente e frio;
 - Na cozinha adaptar os objetos de uso frequente (tubos de espuma simples para expandir as pegas) ou adquirir utensílios, loiça e copos adaptados;
 - Fechar à chave a medicação e objetos perigosos;
- **Ajudar à navegação pela casa.** Deixar as portas abertas com o interior das divisões é visível e colocação nas portas palavras ou imagens para identificar o espaço. Na cozinha também colocar imagens nas portas dos armários ou retirar as portas dos armários;
- **Necessidade de camas articuladas** com barras laterais e colchões anti escaras para proporcionar conforto e evitar fugas do doente;

- **Adicionar elementos de orientação**, como um relógio de leitura fácil e um calendário fáceis de compreender podem ser uma grande ajuda para orientar em relação às horas e ao dia. Pode também beneficiar de um calendário impresso em tamanho grande para se manter a par dos dias e eventos importantes;
- **Estímulos que promovam as recordações**. Ter no ambiente fotografias e recordações;

Técnicas de Comunicação e interação

- **Clareza e simplicidade na comunicação:**
 - Não discutir e falar calmo e de forma gentil;
 - Utilizar nomes orientadores ex. “o seu filho António”;
 - Usar frases curtas e diretas, evitando perguntas complexas;
- **Tempo e paciência para interações;**
- **Incorporar toques amigáveis (como no ombro) para reconectar e orientar;**
- **Criar um álbum de fotografias e memórias que possa ser utilizado como recurso de conversa;**

Atividades Lúdicas

- **Estímulo cognitivo e emocional** com atividades que o doente gostava de fazer antes, **como** ouvir música, dançar, bordar, fazer puzzles, jardinagem... Evitar as sesta durante a tarde para que a noite seja tranquila;
- **Oportunidades para socialização;**
- **Organizar sessões de arte, música e dança;**
- **Passeios ao ar livre que permitam interação com a natureza**. Ajudam a distinguir o dia e a noite, o calor e o frio e ter atividade física;
- **Ir ao cabeleireiro ou às compras;**
- **Criar um calendário de atividades que inclua festividades e eventos significativos;**

Gestão da Medicação

- **Organização e monitoramento da medicação**. Criar um guia terapêutico não só a medicação de Alzheimer, mas todas a medicações, para a hipertensão, da diabetes ou outra que seja necessária;
- **Utilizar caixas de medicação semanais com cores diferentes;**

- **Criar um sistema de lembretes visuais para a administração de medicamentos;**

**Gestão de
Comportamentos
Desafiadores**

- **Compreensão e paciência em situações difíceis;**
- **Implementar técnicas de distração e redirecionamento em momentos de agitação;**
- **Criar um plano de ação para momentos de crise, que inclua técnicas de relaxamento;**

**Cuidados em
Viagem**

- **Conforto e segurança durante deslocamentos.** Vestir roupas confortáveis, colocar o cinto de segurança à pessoa e fechar as portas do carro;
- **Planejar viagens curtas e seguras, com pausas frequentes;**
- **Usar pulseiras de identificação** para facilitar a localização em caso de necessidade;
- **Preparar um kit de viagem** com documentos essenciais e medicação extra;

Apoio Psicológico

- **Suporte emocional para cuidadores informais e formais;**
- **Criação de grupos de apoio para cuidadores, com foco em troca de experiências;**
- **Facilitar o acesso a profissionais de saúde mental para cuidadores;**
- **Promover momentos de autocuidado para cuidadores;**

**Formação em
Cuidados de
Saúde e literacia
em Saúde**

- **Implementar programas de formação sobre a demência e cuidados específicos;**
- **Acesso a Informação de fácil acesso e fidedigna.** Dar preferência a imagens ao invés de ler textos longos;
- **Informação sobre os apoios e serviços disponíveis a cuidadores;**

**Envolvimento
Familiar**

- **Inclusão da família no processo de cuidado** mesmo que em curtos períodos;
- **Criar sessões informativas para familiares** sobre a doença e os cuidados adequados;
- **Facilitar um canal de comunicação entre cuidadores e famílias** para atualizações sobre o progresso e gestão do plano de cuidados;

Considerações finais

Os objetivos deste estudo consistiram em identificar as principais dificuldades dos cuidadores informais de pessoas com demência enfrentam, identificar os instrumentos e estratégias utilizadas com sucesso pelos cuidadores formais (profissionais de saúde) e informais de modo a criar uma lista sintetizada de necessidades e orientações para ajudar os cuidadores informais de pessoas com demência e guiar os designers na criação futura de intervenções úteis.

De acordo com as observações e entrevistas realizadas aos profissionais de saúde e cuidadores informais no âmbito desta investigação vieram confirmar que de um modo geral, de facto, durante o seu percurso não tiveram a devida informação sobre o tema da demência e tudo o que esta envolve.

O presente estudo evidencia contributos valiosos do envolvimento direto e ativo dos profissionais de saúde e dos cuidadores informais para o processo de desenvolvimento de melhorias no cuidado a pessoas com demência.

Uma abordagem colaborativa possibilitou a participação de pessoas com uma variedade de competências, conhecimentos e experiências. Desta forma, proporcionou uma compreensão da experiência de cuidar de pessoas com demência, destacando os aspetos que necessitam de mudanças, como adaptações ao espaço da casa, higiene pessoal, alimentação, acesso a informação fidedigna sobre a doença e aos apoios disponíveis, entre outros.

A análise das necessidades dos cuidadores informais de pessoas com demência revela um panorama complexo e multifacetado que requer atenção e suporte adequados. Através da realização de entrevistas com cuidadores e profissionais de saúde, assim como a observação em diferentes contextos, instituição e no ambiente domiciliar, é possível identificar de maneira mais precisa as dificuldades enfrentadas, as lacunas nos recursos disponíveis e as melhores práticas que podem ser implementadas.

Essas abordagens qualitativas são cruciais, uma vez que permitem captar as experiências e emoções dos cuidadores, proporcionando uma compreensão mais profunda das suas necessidades emocionais, sociais e práticas. Além disso, a observação direta nos ambientes reais oferece insights valiosos sobre as dinâmicas do cuidado e as interações entre cuidadores e os profissionais de saúde, revelando áreas onde o suporte pode ser aperfeiçoado.

A importância do design neste contexto não pode ser subestimada. Um design centrado no utilizador pode contribuir significativamente para o desenvolvimento de ferramentas e recursos que realmente atendam às necessidades dos cuidadores em todos os contextos e aspetos do cuidado. Isso inclui desde a criação de manuais com uma componente mais visual, aplicações que facilitem a comunicação e a partilha de informações, até o desenvolvimento de espaços físicos e objetos que favoreçam a interação e o bem-estar dos cuidadores e das pessoas com demência, entre outros.

Em suma, a utilização de observações de campo e entrevistas como ferramentas de pesquisa, aliada a um design cuidadoso e centrado nas necessidades dos utilizadores, é fundamental para promover um suporte mais eficaz e abrangente aos cuidadores informais. Ao reconhecer e abordar as suas necessidades, estamos não apenas a melhorar a qualidade do cuidado prestado, mas também a valorizar o papel essencial que esses cuidadores desempenham na vida das pessoas com demência.

Referências Bibliográficas

Abreu W, Rodrigues T, Sequeira C, Pires R, Sanhudo A. The experience of psychological distress in family caregivers of people with dementia: A cross-sectional study. *Perspect Psychiatr Care*. 2018;54(2):317–23.

ACCESS. (2023). Impact of dementia. <https://www.access-dementia.eu/en/campus/understandingdementia/personal-impact-of-dementia>

A Doença de Alzheimer - Associação Alzheimer Portugal [Internet]. [citado 9 de março de 2023]. Disponível em: <https://alzheimerportugal.org/a-doenca-de-alzheimer/>

Alzheimer Portugal. (2020) Casos de demência em Portugal vão mais do que duplicar nos próximos 30 anos. <https://alzheimerportugal.org/casos-de-demencia-em-portugal-vaio-mais-do-que-duplicar-nos-proximos-30-anos/>

Alzheimer's News Today. Alzheimer's Disease Prognosis and Life Expectancy. [Online] Dezembro de 2017. Disponível em: <https://alzheimersnewstoday.com/alzheimers-diseaseprognosis-life-expectancy/>

Alzheimer's Disease and Healthy Aging. (2019). About Dementia. <https://www.cdc.gov/aging/dementia/index.html>

Alzheimer Europe. (2024, Fevereiro 20). *Prevalência de demência na Europa* * <https://www.alzheimer-europe.org/dementia/prevalence-dementia-europe>

Alzheimer Portugal. (2020) Casos de demência em Portugal vão mais do que duplicar nos próximos 30 anos. <https://alzheimerportugal.org/casos-de-demencia-em-portugal-vaio-mais-do-que-duplicar-nos-proximos-30-anos/>

Alzheimer Portugal. (2024, Fevereiro 20). *Demência de Corpos de Lewy* * <https://alzheimerportugal.org/prevalencia-da-demencia/>

Alzheimer Portugal. (2024, Fevereiro 20). *Demências Frontotemporais* * <https://alzheimerportugal.org/demencias-frontotemporais/>

Alzheimer Portugal. (2024, Fevereiro 20). *Prevalência da Demência* * <https://alzheimerportugal.org/prevalencia-da-demencia/>

Alzheimer Portugal. (2024, Junho 29). *Progressão da Demência* * <https://alzheimerportugal.org/progressao-da-demencia/>

Aneshensel, C., Pearlin, L., Mullan, J., Zarit, S. & Whitlatch, C. (1995). *Profiles in Caregiving. The Unexpected Career*. San Diego, CA: Academic Press.

Antunes HKM, Santos-Galduroz RF, De Aquino Lemos V, Bueno OFA, Rzezak P, de Santana MG, et al. The influence of physical exercise and leisure activity on neuropsychological functioning in older

adults. Age (Omaha) [Internet]. 2015 Jul;37(4):71. Available from: <https://doi.org/10.1007/s11357-015-9815-8>

APA (2014). DSM 5 Manual de Diagnóstico e Estatístico das Perturbações Mentais (5ª Ed) Lisboa: Climepsi Editores.

Born, T. (Org.) Cuidar melhor e evitar a violência - manual do cuidador da pessoa idosa. Brasília : Secretaria Especial dos Direitos Humanos, Subsecretaria de Promoção e Defesa dos Direitos Humanos, 2008. 330 p.

Bressan, V., Visintini, C., & Palese, A. (2020). What do family caregivers of people with dementia need? A mixed-method systematic review. *Health & social care in the community*, 28(6), 1942–1960. <https://doi.org/10.1111/hsc.13048>

Camara VD, Gomes SS, Ramos F, Moura S, Duarte R, Costa SA, et al. [Cognitive Rehabilitation of Dementia]. *Rev Bras Neurol* [Internet]. 2009 <http://files.bvs.br/upload/S/0101-8469/2009/v45n1/a003.pdf> Portuguese.

Correia, D. T. (2016). Manual de Psicopatologia. Lisboa: Lidel.

Costa J. Custo e Carga da Doença de Alzheimer nos Idosos em Portugal. *Sinapse*. 20 de janeiro de 2021;21(4):201–11.

Cruz, D., Loureiro, H., Silva, M., & Fernandes, M. (2010). As vivências do cuidador informal do idoso dependente. *Referência de Enfermagem Referência*, III(2), 127-136.

de Vugt, M. E., Riedijk, S., Aalten, P., Tibbend, A., van Swietenc, J. C., & Verhey, F. R. (2006). Impact of behavioural problems on spousal caregivers: A comparison between Alzheimer's disease and frontotemporal dementia. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 22, 35-41.

DIEHL, Márcia et all. O papel do designer em processo de codesign para projetos sustentáveis: o caso DREAM:IN Porto Alegre in *Anais do IV Simpósio Brasileiro de Design Sustentável (SBDS)1.ed.* Porto Alegre: Escola de Design Unisinos, 2013

Farina, N., Page, T. E., Daley, S., Brown, A., Bowling, A., Basset, T., Livingston, G., Knapp, M., Murray, J., Banerjee, S. (2017). Factors associated with the quality of life of family carers of people with dementia: A systematic review. *Alzheimer's & Dementia*, 572-581.

Farina N, Rusted J, Tabet N. The effect of exercise interventions on cognitive outcome in Alzheimer's disease: a systematic review. *International Psychogeriatrics*. Cambridge University Press; 2014;26(1):9–18. Available from: <https://doi.org/10.1017/S1041610213001385>

Ferrer, Lourdes. Engaging patients, carers and communities for the provision of coordinated/integrated health services: strategies and tools. Copenhagen: World Health Organization, 2015.

Figueiredo, D. (2007). Cuidados familiares ao idoso dependente. Lisboa: Climepsi Editores.

Figueira, M. L., Sampaio, D., & Afonso, P. (2017). Manual de Psiquiatria Clínica. Lisboa: Lidel.

Fonareva, I., Amen, A. M., Zajdel, D. P., Ellingson, R. M., & Oken, B. S. (2011). Assessing sleep architecture in dementia caregivers at home using an ambulatory polysomnographic system. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 24, 50-59.

Fonareva, I., & Oken, B. S. (2014). Physiological and functional consequences of caregiving for relatives with dementia. *International Psychogeriatrics*, 1-23. doi:10.1017/S1041610214000039

Gonçalves LH, Alvarez AM, Sena EL, Santana LW, Vicente FR. [Profile of the family caregiver for frail/sick elderly in the sociocultural context of Florianópolis, SC]. *Texto & Contexto Enferm*. 2006;15(4):570-7. Portuguese.

Grelha, P (2009) Qualidade Vida dos Cuidadores Informais de Idosos Dependentes em Contexto Domiciliário. Estudo sobre a Influência da Educação para a Saúde na Qualidade de Vida. IV Mestrado em Cuidados Paliativos.

Grunfeld, E., Glossop, R., McDowell, I., & Danbrook, C. (1997). Caring for elderly people at home: the consequences to caregivers. *Can Med Assoc J*, 157(8), 1101-5.

Holmlid, S. (2009). Participativo; cooperativo; emancipatório: Do design participativo ao design de serviços. Artigo apresentado na 1ª Conferência Nórdica sobre Design de Serviços e Inovação de Serviços, Oslo, Noruega.

Holthoff VA, Marschner K, Scharf M, Steding J, Meyer S, Koch R, et al. Effects of physical activity training in patients with Alzheimer's dementia: results of a pilot RCT study. *Plos One* [Internet]. 2015 Apr 17

Hooker, K., Frazier, L. D., & Monahan, D. J. (1994). Personality and coping among caregivers of spouses with dementia. *Gerontologist*, 34, 386-392.

IIVARI, N. Enculturation of user involvement in software development organizations: An interpretive case study in the product development context. In: *Proceedings of the third Nordic conference on Human-computer interaction*. New York, NY: ACM Press, 2004

iSupport Portugal. (2024, Julho 17). *Acerca do iSupport-Portugal** <https://isupport.icbas.up.pt/about>

Jordan, B. (1996). Ethnographic workplace studies and CSCW. In *Human Factors in Information Technology* (Vol. 12, Issue C). North-Holland. [https://doi.org/10.1016/S0923-8433\(96\)80005-0](https://doi.org/10.1016/S0923-8433(96)80005-0)

Justo-Henriques, S., Marques-Castro, A., Otero, P., Vázquez, F., & Torres, Á. (2019). Programa de estimulación cognitiva individual de larga duración para personas con trastorno neurocognitivo leve: un estudio piloto. *Revista de Neurologia*, 68 (7), 281-289.

Kiecolt-Glaser, J. K., Dura, J. R., Speicher, C. E., Trask, O. J., & Glaser, R. (1991). Spousal caregivers of dementia victims: longitudinal changes in immunity and health. *Psychosom Med*, 53(4), 345-62.

Krasch, U. (2003). Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cadernos de Saúde Pública*, 19(3), 861-866.

Lampit, A., Hallock, H., Suo, C., Naismith, S. L., & Velenzuela, M. (2015). Cognitive training-induced short-term functional and long term structural plastic change is related to gains in global cognition in healthy older adults: a pilot study. *Frontiers in Aging Neuroscience*, 7(14)

- Larson, E. B. Evaluation of cognitive impairment and dementia. 2016.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). Stress, appraisal and coping. New York: Springer.
- Leavy, P. (2017). Research design: Quantitative, qualitative, mixed methods, arts-based, and community-based participatory research approaches. Guilford Publications.
- Lee HJ, Don Kim K. Effect of physical activity on cognition and daily living activities of the elderly with mild dementia. J Phys Ther Sci [Internet]. 2018;30(3):428–33. Available from: https://www.jstage.jst.go.jp/article/jpts/30/3/30_jpts-2017-551/_article
- Leme, L.E.G. & Silva, P. S.C. (2000). O idoso e a família. In M.P. Netto (Ed), Gerontologia: a velhice e o envelhecimento em visão globalizada. São Paulo: Atheneu.
- Lethin, C., Renom-Guiteras, A., Zwakhalen, S., Soto-Martin, M., Saks, K., Zabalegui, A., Challis, D. J., Nilsson, C., & Karlsson, S. (2017). Psychological well-being over time among informal caregivers caring for persons with dementia living at home. Aging & mental health, 21(11), 1138–1146. <https://doi.org/10.1080/13607863.2016.1211621>
- Li, R., Cooper, C., Bradley, J., Shulman, A., & Livingston, G. (Jun de 2012). Coping strategies and psychological morbidity in family carers of people with dementia: a systematic review and meta-analysis. Journal of Affective Disorders, 139(1), 1-11. doi:10.1016/j.jad.2011.05.055
- Maia, DVF., Gaspar, RMA., Costa AMG., Dias FMG., Pestana HCFC. & Sousa LMM. (2019). *EXERCÍCIO FÍSICO NA PESSOA COM DEMÊNCIA: REVISÃO SISTEMÁTICA DE LITERATURA*. DOI 10.33194/rper.2019.v2.n1.04.4562
- Machado, Ana Larissa G. (2007); O fazer do cuidador familiar: significados e crenças. Revista Brasileira de Enfermagem, Brasília, v. 60 , n. 5, p. 530-534.
- Manuais MSD edição para profissionais [Internet]. [citado 5 de janeiro de 2024]. Ressonância magnética - Tópicos especiais. Disponível em: <https://www.msmanuals.com/pt-pt/profissional/t%C3%B3picos-especiais/princ%C3%ADpios-de-imagens-radiol%C3%B3gicas/resson%C3%A2ncia-magn%C3%A9tica>
- Manzini, Carlene, et al. Fatores associados à resiliência de cuidador familiar de pessoa com demência: revisão sistemática. Rio de Janeiro, 2016. Revista Bras. Geriatr. Gerontol., Vol. 19(4), pp. 703-714. <https://doi.org/10.1590/1809-98232016019.150117>
- Mayo, N. E., Wood-Dauphine, S., Côté, R., Gayton, D., Carlton, J., & Buttery, J. (2000). There's no place like home: An evaluation of early supported discharge for stroke. Stroke, 31, 1016-1023.
- McLaughlin, T., Feldman, H., Fillit, H., Sano, M., Schmitt, F., Aisen, P., ... Stern, Y. (2010). Dependence as a unifying construct in defining Alzheimer's disease severity. Alzheimer's & Dementia, 6(6), 482–493. <https://doi.org/10.1016/j.jalz.2009.09.004>
- Menezes AV, Aguiar A da S de, Alves EF, et al. Efetividade de uma intervenção fisioterapêutica cognitivo-motora em idosos institucionalizados com comprometimento cognitivo leve e demência leve. Cien Saude Colet [Internet]. 2016 Nov Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232016001103459&lng=pt&tIng=pt

Mittelman, M. S., Haley, W. E., Clay, O. J., & Roth, D. L. (2006). Improving caregiver well-being delays nursing home placement of patients with Alzheimer disease. *Neurology*, 67(9), 1592-1599.

Montgomery, R. J., Gonyea, J. G., & Hooyman, N. R. (1985). Caregiving and the experience of subjective burden. *Fam Relations*, 34, 19-26.

Newbronner, L., Chamberlain, R, Borthwick, R et al. (2 more authors) (2013) A road less rocky:supporting carers of people with dementia. Research Report. Carers Trust , London. <https://eprints.whiterose.ac.uk/76737/>

Nolan, M., Grant, G. & Keady, J. (1998). Assessing the needs of family carers. A guide for practitioners. Brighton: Pavilion Publishing.

Norton, M. C., Smith, K. R., Ostbie, T., Tschanz, J. T., Corcoran, C., Schwartz, S., Investigators, C. C. (2010). Greater risk of dementia when spouse has dementia? The Cache County Study. *J Am Geriatr Soc*, 58(5), 895-900.

OECD (2021). Health at a Glance 2021: OECD Indicators, OECD Publishing, Paris, <https://doi.org/10.1787/ae3016b9-en>

Olsen, C. , Pedersen, I. , Bergland, A. , Enders-Slegers, MJ , Jøranson, N. , Calogiuri, G. , & Ihlebæk, C. (2016). Diferenças na qualidade de vida em pessoas que vivem em casa e residentes em asilos com demência – um estudo transversal . *BMC Geriatrics* , 16 (1) , 137 . <https://doi.org/10.1186/s12877-016-0312-4>

Organização Mundial da Saúde. (2024, fevereiro 20). Dementia. *Disponível em: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

Organização Mundial da Saúde . Demência: uma prioridade de saúde pública . Genebra : OMS; 2012

Oken, B. S., Fonareva, I., & Wahbeh, H. (2011). Stress-related cognitive dysfunction in dementia caregivers. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 24, 191- 198.

Pearlin, I., Mullan, T., Semple, S., & Skaff, M. (1990). Caregiving and the stress process: an overview of concepts and their emasures. *The Gerontologist*, 30, 583-594.

Pinho, L. F. Demência: A marcha diagnóstica no âmbito dos Cuidados de Saúde Primários. Faculdade de Ciências da Saúde da Universidade da Beira Interior. Covilhã, 2008. Dissertação de mestrado.

Pinquart, M., & Sörensen, S. (2006). Helping caregivers of persons with dementia: wich interventions work and how large are their effects? *International Psychogeriatrics*, 18(4), 577-595.

Ribeiro, C.F. Doença de Alzheimer: a principal causa de demência nos idosos e seus impactos na vida dos familiares e cuidadores. Monografia. Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, MG, 2010.

Ritchie, J., & Spencer, L. (2002). Qualitative data analysis for applied policy research. In *Analyzing qualitative data* (pp. 187–208). Routledge.

Robert, G., Cornwell, J., Locock, L., Purushotham, A., Sturmey, G., & Gager, M. (2015). Patients and staff as codesigners of healthcare services. *BMJ*, 350, 1–6. <https://doi.org/10.1136/BMJ.G7714>

- Robinson, L., Francis, J., James, P., Tindle, N., Greenwell, K., & Rodgers, H. (2005). Caring for carers of people with stroke: Developing a complex intervention following the Medical Research Council framework. *Clinical Rehabilitation*, 22(1), 560-571.
- Russo, J., Vitaliano, P. P., Brewer, D. D., Katon, W., & Becker. (1995). Psychiatric disorders in spouse caregivers of care-recipients with Alzheimer's disease and matched controls: A diathesis-stress model of psychopathology. *Journal of Abnormal Psychology*, 104, 197-204.
- Sanders, Amy, et al. Quality Improvement in Neurology: Dementia Management Quality Measurement Set Update. *The American Journal of Psychiatric and Neurology*. Maio de 2017, Vol. 174, pp. 493-498.
- Sanders, Elizabeth B.N; stappers, Pieter Jan. Co-creation and the new landscapes of design. Delft; Taylor & Francis Group, *Codesign Journal*. Vol.4 No 1. March,2008, p.5 - 18, 2008.
- Sanders, E., Brandt, E., & Binder, T. (2010). A framework for organizing the tools and techniques of Participatory Design. *ACM International Conference Proceeding Series*, 195–198. <https://doi.org/10.1145/1900441.1900476/FORMAT/PDF>
- SANDERS, E. From User-Centered to Participatory Design Approaches In: FRASCARA, J. (Ed.), *Design and the Social Sciences*, Taylor & Francis Books Limited, 2002.
- Sanders, E. (2002). Special Section: Ethnography in NPD Research How “applied ethnography” can improve your NPD research process. *Visions*. <http://www.pdma.org/visions/print.php?doc=apr02/applied2.html>
- Santa Casa da Misericórdia de Pombal. (2024, Fevereiro 21). Instituição* <https://scmpombal.pt/instituicao/>
- Schulz, R., O'Brien, A., Czaja, S., Ory, M., Norris, R., Martire, L. M., Stevens, A. (2002). Dementia caregiver intervention research. *Gerontologist*, 42, 589-602
- Sequeira, C. (2010). *Cuidar de Idoso com Dependência Física e Mental*. Lousã: Lidel.
- Sequeira, C. (2007). *O aparecimento de uma perturbação demencial e suas representações na família*. Tese de Doutoramento: Universidade do Porto: Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar. Porto.
- Sequeira, C., & Sousa, L. (2018). Estratégias de Intervenção nos Idosos com Demência. In Sequeira, C. (Coord.). *Cuidar de Idosos com Dependência Física e Mental*. Lisboa: Lidel – Edições Técnicas.
- Serviço Nacional de Saúde. (2024, Fevereiro 20). *Health at a Glance 2017* * <https://www.sns.gov.pt/noticias/2017/11/10/health-at-a-glance-2017/>
- Shirai Y, Koerner SS, Kenyon, DB. Reaping caregiver feelings of gain: the roles of socio-emotional support and mastery. *Aging Ment Health*. 2009;13(1):106-17.
- Sörensen, S., Pinquart, M., & Duberstein, P. (2002). How effective are interventions with caregivers? An updated meta-analysis. *Gerontologist*, 42, 356-72.

Souza, R.P. Projeto Alois: suporte adaptado para auxiliar a realização das necessidades fisiológicas em idosos portadores da doença de Alzheimer. Monografia. Universidade Federal de Pernambuco, UFPE. Caruaru PE, 2017.

Stephens, M. A., Kinney, J. M., & Ogrocki, P. K. (1991). Stressors and well-being among caregivers to older adults with dementia: The inhome versus nursing home experience. *The Gerontologist*, 31, 217-223.

Teixeira, Ana et al. Medidas de intervenção junto dos cuidadores informais - Documento enquadrador, perspetiva nacional e internacional. [PDF document] . * Disponível em: <https://app.parlamento.pt/webutils/docs/doc.pdf?path=6148523063446f764c324679626d56304c334e706447567a4c31684a53556c4d5a5763765130394e4c7a4577513152545579394562324e31625756756447397a51574e3061585a705a47466b5a554e7662576c7a633246764c7a597a4f54646c5a6a63784c5449304d7a63744e445a6b5a4330344e444e6a4c57526a4e7a5a695a5749334e5451354e6935775a47593d&fich=697ef71-2437-46dd-843c-dc76beb75496.pdf&Inline=true>

Vitaliano, P. P., Russo, J., & Young, H. M. (1991). Predictors of burden in spouse caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Psychol Aging*, 20, 392-402.

Vitaliano, P. P., Zhang, J., & Scanlan, J. M. (2003). Is caregiving hazardous to one's physical health? A meta-analysis. *Psychological bulletin*, 129(6), 946-972.

Von Känel, R., Mausbach, B. t., Ancoli-Israe, S., Dimsdale, J. E., Mills, P. J., Patterson, T. L., Grant, I. (2012). Sleep in spousal Alzheimer caregivers: a longitudinal study with a focus on the effects of major patient transitions on sleep. *Sleep*, 35(2), 247-55.

Wade, D. T., Parker, V., & Langton-Hewer, R. (1986). Memory disturbance after stroke: frequency and associated losses. *Int Rehabil Med*, 8(2), 60-4.

Wimo, A., & Prince, M. (2010). World Alzheimer Report 2010, the global economic impact of dementia. Alzheimer's Disease International.

World Health Organization. (2022). Dementia. <https://www.who.int/news-room/factsheets/detail/dementia>

World Health Organization. (2024, Fevereiro 20). *Demência* * <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>

World Helth Organization Towards a dementia plan: a WHO guide. Geneva, 2018. ISBN 978- 92-4-151413-2.

Wright, F. (2000). The role of family care-givers for an older person resident in a care home. *British Journal of Social Work*, 30, 649-61.

Zarit, S. H., & Whitlatch, C. J. (1992). Institutional placement: phases of the transition. *The Gerontologist*, 32(5), 665-672.

Apêndices

Apêndice A. Pedido de Autorização para a realização do estudo na instituição



tatiana souza

Para: santacasamisericordiapombal@gmail.com

← ↶ ↷ ...
seg, 26/12/2022 23:10

Ex.mos Senhores,

O meu nome é Tatiana Sousa, tenho 23 anos e sou aluna de 2º ano do Mestrado em Design para a Saúde e Bem-Estar na Escola Superior de Arte e Design das Caldas da Rainha, do Politécnico de Leiria.

Envio este e-mail com o objetivo de uma possível colaboração no projeto de tese que estou a desenvolver atualmente, que tem como título, "Contribuição do Design para Perceber e Melhorar a Experiência dos Cuidadores Informais de Pessoas com Demência" que tem por base a exploração do quotidiano dos cuidadores.

Tal como os cuidadores informais, também os cuidadores formais têm um papel fundamental na vida de um paciente com demência. Neste sentido a vossa colaboração neste projeto teria uma grande importância nesta perspetiva.

A vossa colaboração iria consistir nas seguintes atividades:

- Questionários, aos Cuidadores Formais, Enfermeiros, Psicólogo (caso disponham de algum) e ao Diretor(a) Técnico(a) da Santa Casa da Misericórdia de Pombal.
- Entrevistas, aos Cuidadores Formais e Psicólogo.
- Observação Sombra, eu iria observar à distância sem nunca perturbar ou interagir com o paciente/utente, com o objetivo de observar e registar as dificuldades diárias, perceber como é a relação cuidador/paciente, observar como lidam com uma crise do paciente, observar as técnicas utilizadas para as tarefas diárias, de modo a identificar possíveis resoluções para as dificuldades do dia a dia.

Os participantes, serão convidados a assinar um consentimento informado após serem informados do conteúdo e objetivo do estudo.

Será garantido o anonimato dos dados, a confidencialidade e o direito de desistir do estudo a qualquer momento.

Ao nível da ética, gostaria de questionar se a instituição, Santa Casa da Misericórdia de Pombal, necessita um parecer de um comitê de ética para o desenvolvimento deste estudo. Caso a resposta seja afirmativa, a Santa Casa da Misericórdia possui um comitê de ética para submeter este pedido?

Ficarei a aguardar uma resposta, agradecendo desde já a atenção dispensada.

Com os melhores cumprimentos,

Tatiana Sousa

Enviado do Correio para Windows

Apêndice B. Autorização para a realização do estudo na instituição



celia.oliveira@scmpombal.pt

Para: Você

← ↶ ↷ → ...
qua, 24/05/2023 11:00

Olá bom dia Tatiana.

Poderá entrar em contacto comigo via telefone para acertar os horários e dias da sua vinda à instituição.

Contacte-me através do número 236 200 640.

Caso eu não possa atender deixe o seu nome e o seu número de telefone e eu depois devolvo a chamada.

Respeitosos cumprimentos,

CÉLIA OLIVEIRA
DIRETORA TÉCNICA
LARRAINHASANTAISABEL

236 200 640 (Chamada para a rede Fixa Nacional)
celia.oliveira@scmpombal.pt
santacasanisericordiapombal@gmail.com

Travença da Misericórdia nº 1 - Urbanização D. Inês
3100-526 Pombal

WWW.FACEBOOK.COM/SCMPOMBAL.PT
WWW.SCMPOMBAL.PT

...

Assim farei. Acabei de te enviar uma mensagem. Eu liguei e deixei uma mensagem.

↶ Responder ↷ Reencaminhar

Apêndice C. Consentimento Informado

Consentimento Informado

Antes de decidir se vai participar neste estudo, deve primeiro compreender o seu propósito, o que se espera da sua parte, os procedimentos que se irão utilizar, os riscos e benefícios da sua participação. Solicitamos que leia todo o documento e se sinta à vontade para colocar todas as questões que julgar necessárias antes de aceitar fazer parte do estudo.

Tatiana Patrícia Gonçalves Sousa, a frequentar o 2º ano do Mestrado Design para a Saúde e Bem Estar, da Escola Superior de Arte e Design nas Caldas da Rainha, do Politécnico de Leiria, pretende desenvolver um estudo de investigação subordinado ao tema “Contribuição do Design para perceber e melhorar a experiência dos Cuidadores Informais de pessoas com Demência”. E este estudo tem como objetivos:

- Compreender a experiência dos Cuidadores Informais de pessoas com demência (os aspetos subjetivos e as condicionantes que constroem e condicionam essa experiência);
- Enumerar as estratégias que estes cuidadores utilizam para combater as dificuldades no cuidado quotidiano;
- Arranjar estratégias de design que solucionem alguns dos problemas encontrados;
- Perceber que tipo de apoios existem para cuidadores informais e se estes apoios são mobilizados pelos mesmos.

PARTICIPAÇÃO: A sua participação no estudo é voluntária, e poderá desistir do mesmo a qualquer momento.

PROCEDIMENTO: Se decidir participar neste estudo, vai-lhe ser solicitado responder a um questionário e/ou entrevista, onde lhe serão colocadas questões sobre o tema em causa.

RISCOS E BENEFÍCIOS DE PARTICIPAR NO ESTUDO: Não existem quaisquer riscos para os participantes do estudo. Não se preveem benefícios imediatos. Contudo, a realização do estudo poderá permitir uma maior e melhor participação dos cuidadores informais, assistentes de ação direta e psicólogos no processo de cuidar.

ANONIMATO / CONFIDENCIALIDADE: Todos os dados relativos a este estudo serão mantidos sob sigilo. Em nenhum documento ou publicação, que eventualmente se venha a produzir, será incluída qualquer informação que possa conduzir à identificação dos participantes. Após a conclusão do estudo, todos os dados relativos aos intervenientes e que possam conduzir à suas identificações serão destruídas num prazo máximo de 2 anos.

Declaração de Consentimento Informado

Eu, -----, declaro que entendi a explicação que me foi facultada sobre o estudo em que irei participar - Contribuição do Design para perceber e melhorar a experiência dos Cuidadores Informais de pessoas com Demência, tendo-me sido dada a oportunidade de questionar o investigador sempre que considerasse necessário. A informação e explicação que me foi prestada abordaram os objetivos, os procedimentos, riscos e benefícios do estudo sendo-me sempre garantido o anonimato e a confidencialidade da informação. Foi-me comunicado que tenho o direito a recusar a qualquer altura a minha participação no estudo, sem que isso tenha qualquer prejuízo pessoal na assistência que nos é prestada.

Posto isto, aceito participar de livre e espontânea vontade neste estudo, respondendo às questões que me forem colocadas e autorizando a gravação das mesmas.

-----, ----- de ----- de 2023 -----

----- (Assinatura do participante) -----

----- (Assinatura do investigador)

