

Comunicar com utentes com demência: Uma abordagem de codesign participativo para promover a qualidade da experiência da comunicação durante os cuidados de saúde hospitalares

Joana Rosa Gonçalves Pereira

Mestrado

Design para a Saúde e Bem-Estar

Orientação

Professora Doutora Sandra Neves

Enfermeira Gestora Graça Carichas

Caldas da Rainha, Março 2024

Comunicar com utentes com demência: Uma abordagem de codesign participativo para promover a qualidade da experiência da comunicação durante os cuidados de saúde hospitalares

Joana Rosa Gonçalves Pereira

Mestrado em Design para a Saúde e Bem-Estar

Trabalho efetuado sob a orientação da Professora Doutora Sandra Neves e coorientação da Enfermeira Gestora Graça Carichas.

Caldas da Rainha, Março 2024

Instituto Politécnico de Leiria
ESAD.CR Escola Superior de Artes e Design - Caldas da Rainha
<https://www.ipleiria.pt/esadcr/>

LiDA - Laboratório de Investigação em Design e Artes
<https://lida.pt>



“O futuro é já hoje”

(participante, workshop 2)

Declaração

Declaro este trabalho como parte integral do projeto “*Designing to ensure good communication in hospital*” (projeto LiDA *Design&Health*, 2022). Este relatório de projeto de conclusão do Mestrado em Design para a Saúde e Bem-Estar e obtenção do grau foi elaborado unicamente para este fim, tendo sido devidamente citado todos os autores cujos estudos e publicações contribuíram para a sua realização. Aqui, é apresentado o trabalho desenvolvido da investigação ao longo de praticamente um ano (de setembro de 2022 a dezembro de 2023), com apresentações e documentos desenvolvidos. Segue-se uma lista dos mesmos:

Apresentação oral

Pereira, J. (2022). *Comunicar com utentes com demência: uma abordagem de co-design participativo para promover a qualidade da experiência da comunicação no Serviço de Ortopedia Hospitalar*. Design Research Forum. Escola Superior de Artes e Design. Caldas da Rainha, Portugal.

Poster

Pereira, J. (2023). *Co-design participativo para explorar a comunicação com utentes com demência no Serviço de Ortopedia Hospitalar*. Escola Superior de Artes e Design. Caldas da Rainha, Portugal.

Relatório

Neves, S., Pereira, J. (2024). *Designing to ensure good communication in hospital: Identificar prioridades e oportunidades para melhorar a qualidade da comunicação com utentes com demência no Serviço de Ortopedia Hospitalar*. Laboratório de Investigação em Design e Artes. Caldas da Rainha, Portugal.

(relatório em PDF irá ficar disponível no site do LiDA, em lida.pt)

Dedicatória

À minha família.

Agradecimentos

Agradeço à minha orientadora, pela dedicação e transmissão de conhecimento ao longo de todo o processo. À minha coorientadora, que sempre se mostrou disponível a ajudar. A todos os participantes envolvidos no projeto. Finalmente, e acima de tudo, à minha família que acompanha a minha evolução pessoal e profissional, por todo o apoio e incentivo.

Financiamento

Este relatório está inserido no projeto “*Designing to ensure good communication in hospital*” (Projeto LiDA Design&Health, 2022). Foi financiado pelo Laboratório de Investigação em Design e Artes (LiDA), no âmbito do financiamento base pela Fundação para a Ciência e a Tecnologia (FCT) (UIDB/05468/2020). Teve a colaboração da Escola Superior de Arte e Design das Caldas da Rainha (ESAD.CR) e do Centro Hospitalar do Oeste (CHO).

Parceiros:



Financiado por:



(UIDB/05468/2020)

Resumo

Com o aumento da esperança média de vida, as pessoas tendem a viver com condições de saúde crónicas e complexas, como é o caso da demência. Afetando mais de 55 milhões de pessoas em todo o Mundo (World Health Organization, 2022), Portugal apresenta-se como o quarto país da OCDE com mais casos por cada mil habitantes (OECD, 2021). Estas estimativas destacam preocupações ao nível da prestação de cuidados de saúde, visto que estudos de investigação indicam que os profissionais de saúde estão a enfrentar dificuldades em comunicar com utentes com demência (UcD), particularmente os que apresentam esta condição em fases mais avançadas (Kwame & Petrucka, 2021; Stanyon et al., 2016). No entanto, a Alzheimer's Society (2023) reporta que a comunicação tem um papel fundamental para apoiar o tratamento e os cuidados de saúde dos utentes. Considera-se, por isso, importante que a comunicação sirva de veículo para criar uma relação de proximidade entre os utentes e os profissionais de saúde e, desta forma, promover uma maior cooperação dos utentes durante o tratamento.

Este relatório de projeto reporta o trabalho desenvolvido pela equipa de design no projeto “*Designing to ensure good communication in hospital*” (Projeto LiDA *Design&Health*, 2022), cujo objetivo passou por utilizar uma abordagem metodológica de codesign participativo para repensar a experiência da comunicação nos cuidados de saúde de utentes com demência no Serviço de Ortopedia Hospitalar. Para isso, o estudo envolveu a participação direta de profissionais de saúde (5 enfermeiros, 1 médico, 8 assistentes operacionais, 1 psicóloga e 1 copeira). O processo de investigação foi desenvolvido ao longo de duas fases, com vista a reunir conhecimento relevante através de: (1) observações e um workshop de design participativo; (2) um workshop de codesign.

Os resultados do estudo em design destacam um entendimento da experiência atual da comunicação no SOH, nomeadamente, a identificação de estratégias, ferramentas e recursos utilizados na prática da comunicação com utentes com demência. Aqui, as perspetivas dos participantes revelam a necessidade de

uma maior empatia, de melhorar a partilha de informação inter e intra-hospitalar, de capacitar os profissionais de saúde no reconhecimento da doença da demência e de promover maior familiarização para apoiar e estimular o utente, durante o período de tratamento e recuperação no hospital. Na segunda fase, são destacadas situações promotoras de mudanças importantes para o futuro da comunicação com UcD no serviço de Ortopedia. Aqui, os pontos de vista dos profissionais de saúde destacam a importância da comunicação em criar momentos de preparação e visualização sobre o que vai acontecer no percurso de tratamento, promover uma maior personalização e criar estratégias para melhorar o diálogo no cuidado do utente com demência. As descobertas servirão de base para dar seguimento a futuras investigações em design, com o objetivo de conceptualizar e redesenhar a experiência de comunicação nos cuidados de saúde de utentes com demência no Serviço de Ortopedia Hospitalar, promovendo conforto, bem-estar e confiança.

Este estudo testou a *Framework* de codesign participativo (Neves, 2014) no contexto do SOH, verificando a sua adaptabilidade nas práticas de investigação de design em Portugal. O envolvimento ativo e direto dos principais intervenientes é fundamental para o desenvolvimento de intervenções em saúde, uma vez que permite a exploração de técnicas e ferramentas visuais que apoiam a comunicação de uma diversidade de informação, com base na partilha de experiências e geração de ideias. Desta maneira, também contribui para o processo de tomada de decisão em relação às melhorias da comunicação hospitalar nos cuidados de saúde de utentes com demência no Serviço de Ortopedia Hospitalar.

Palavras-chave: Codesign; Design Participativo; Comunicação; Demência; Serviço de Ortopedia

Abstract

With life expectancy around the world increasing, people tend to live with chronic and complex health conditions, such as dementia. Affecting more than 55 million people worldwide (World Health Organization, 2022), Portugal is the fourth OECD country with the most cases per thousand people (OECD, 2021). These estimates highlight concerns in terms of healthcare provision. Research studies indicate that healthcare professionals are facing difficulties in communicating with patients with dementia (PwD), particularly those in late stages (Kwame & Petrucka, 2021; Stanyon et al., 2016). However, the Alzheimer's Society (2023) reports that communication plays a fundamental role supporting treatment and care of patients. It is essential that communication serves as a vehicle to create a close relationship between patients and health professionals, promoting greater patient cooperation during treatment.

This report describes the work carried out by the design team in the "Designing to ensure good communication in hospital" project (LiDA Project Design&Health, 2022). This study aimed to use participatory co-design as a methodological approach to rethink communication during the care of PwD in the orthopedic department (OD). To this end, the study involved the direct participation of healthcare professionals (5 nurses, 1 doctor, 8 medical assistants, 1 psychologist, and 1 cook). The research process was developed over two phases to gather relevant knowledge through: (1) observations and a participatory design workshop; and (2) a co-design workshop.

The results highlight an understanding of the current communication experience in the orthopedic department. Strategies, tools, and resources were identified during the practice of communication with PwD. In this context, the participants' perspectives reveal the need for: empathy; better sharing of inter-hospital and intra-hospital information; empowering health professionals to deal with dementia and promoting greater familiarization to support and stimulate the patients during the treatment and recovery in the hospital. The second phase brought to light opportunities that could bring

significant changes to the future of communication with PwD in the OD. From the health professionals' point of view, it is emphasized the importance of communication in creating moments of preparation and visualization of what will happen during the treatment, promoting greater personalization and creating strategies for dialogue and care for the patient with dementia. These findings formed the basis for conceptualizing and redesigning the communication experience while caring for patients with dementia in the orthopedic department. Thus, promoting comfort, well-being, and trust.

In this study, a participatory co-design framework (Neves, 2014) was tested in this OD context and was found to be adaptable to design research practices in Portugal. The active and direct involvement of key stakeholders is fundamental to the development of health interventions, as it allows the exploration of visual techniques and tools that support the communication of a diversity of information, based on the sharing of experiences and the generation of ideas. In this way, it also contributes to the decision-making process concerning improvements in communication with patients with dementia in the orthopedic department.

Keywords: Co-design; Participatory Design; Communication; Dementia; Orthopedic Department

Índice

Declaração	IV
Dedicatória.....	V
Agradecimentos	VI
Financiamento.....	VII
Resumo	VIII
Abstract.....	X
Índice	XII
Índice de figuras	XIV
Índice de tabelas	XVI
Lista de acrónimos e abreviaturas.....	XVII
1. Introdução	1
1.1. Projeto de investigação	1
1.2. Questão de investigação e objetivos	2
1.3. Estrutura.....	3
2. Contexto: A comunicação hospitalar nos cuidados de saúde de utentes com demência ..5	
2.1. O que é a demência?.....	5
2.2. Impactos da demência.....	7
2.3. Prevalência da demência.....	9
2.4. A demência no Serviço de Ortopedia Hospitalar.....	11
2.4.1. Percurso do utente com demência para tratamento ortopédico	13
2.4.2. Cuidados de saúde de utentes com demência	14
2.5. Comunicar com utentes com demência em ambiente hospitalar.....	16
2.5.1. O Modelo Contact-d	19
2.5.2. Desafios da experiência da comunicação com utente com demência	20
2.5.3. Ferramentas para apoiar a comunicação com pessoas com demência	21
2.6. Contributo do design para a comunicação em saúde.....	23
2.7. Sumário.....	24
3. Metodologia: Codesign participativo	26
3.1. Abordagem colaborativa e criativa em design.....	26
3.2. A participação como um processo de codesign iterativo.....	28
3.3. A prática do design no desenvolvimento de intervenções na comunicação com pessoas com demência	29
3.4. Métodos de recolha e análise de dados.....	31
3.4.1. Observações ao serviço de Ortopedia.....	32
3.4.2. Workshop participativo para partilhar experiências	33
3.4.3. Workshop de codesign para explorar possibilidades para o futuro	34
3.4.4. Análise temática	34
3.5. Plano para conduzir o estudo de investigação em design.....	35
3.5.1. Estudo dentro do protocolo ético hospitalar	37

3.6. Seleção e recrutamento de participantes.....	38
3.7. Sumário.....	40
4. Fase 1: Compreender a experiência atual da comunicação hospitalar	42
4.1. Observações ao serviço de Ortopedia.....	42
4.2. Workshop participativo para compreender o presente com os profissionais de saúde.....	46
4.3. Descobertas.....	50
4.3.1. Percurso do utente com demência no serviço de Ortopedia.....	51
4.3.2. Cenário atual da comunicação hospitalar com utentes com demência.....	52
4.4. Sumário.....	59
5. Fase 2: Gerar ideias para o futuro da comunicação hospitalar	60
5.1. Workshop de codesign para explorar oportunidades futuras com os profissionais de saúde 60	
5.2. Descobertas.....	67
5.2.1. Cenário futuro da comunicação hospitalar com utentes com demência.....	67
5.3. Sumário.....	75
6. Discussão	76
6.1. A colaboração e a criatividade como abordagem para melhorar a comunicação hospitalar . 76	
6.1.1. Um processo para compreender o presente e explorar o futuro	78
6.2. O papel das narrativas animadas na exploração de intervenções em saúde dentro das práticas do design.....	79
6.2.1. A dualidade da experiência reflexiva	80
6.3. Limitações.....	80
6.4. O papel e a experiência da aluna de Mestrado no projeto	81
6.5. Sumário.....	82
7. Conclusão	84
7.1. Orientações para futuras investigações.....	84
8. Referências bibliográficas.....	86
Apêndices.....	91
Apêndice A: Aprovação da proposta submetida à Comissão de Ética do CHO.....	91
Apêndice B: Proposta submetida à Comissão de Ética do CHO.....	92
Apêndice C: Análise temática à transcrição do workshop 1	125
Apêndice D: Análise temática à transcrição do workshop 2	126

Índice de figuras

Figura 1	Formas de demência mais comuns e a sua prevalência. Dados recolhidos de Alzheimer’s Association (2023).....	6
Figura 2	Impactos físicos, psicológicos, sociais e económicos da demência. Adaptado de ACCESS (2023).....	7
Figura 3	Diferentes fases da demência. Dados recolhidos de Dementia UK (2024).	8
Figura 4	Prevalência da doença da demência em todo o Mundo. Dados recolhidos de WHO (2022).....	9
Figura 5	Estimativa do número de pessoas com demência nos países da OECD (OECD, 2021).	10
Figura 6	Categorização dos doentes com lesões músculo-esqueléticas. Adaptado de Felicíssimo et al. (2018).....	13
Figura 7	Percurso do utente no Serviço de Ortopedia Hospitalar.	14
Figura 8	Barreiras ao prestar cuidados de saúde a utentes com demência no serviço de Ortopedia. Ilustração de Neves (2023).	15
Figura 9	O papel da equipa multidisciplinar nos cuidados de saúde de utentes com demência no Serviço de Ortopedia Hospitalar. Ilustração de Neves (2023).....	17
Figura 10	Domínios e processo de comunicação. Adaptado de Lapum et al. (2020).	18
Figura 11	Modelo Contact-d: fatores associados à comunicação entre pessoal de enfermagem e pessoas com demência. Tradução livre de van Manen et al. (2021).	19
Figura 12	As dificuldades dos utentes para comunicar. Ilustração adaptada de Neves (2023).	20
Figura 13	Apoio do design em saúde na construção da experiência da comunicação. Adaptado de Neves (2014).	23
Figura 14	Mapa da prática e investigação em design do projeto. Adaptado de Sanders & Stappers (2008).	27
Figura 15	Fase inicial dentro do processo de design. Adaptado de Sanders & Stappers (2008)....	28
Figura 16	Estrutura utilizada para explorar diferentes níveis de conhecimento do presente para o futuro, através do envolvimento de participantes em métodos de design participativo e de codesign. Adaptado de Neves (2014).....	31
Figura 17	Plano das atividades desenvolvidas ao longo do projeto.	36
Figura 18	Processo de recrutamento dos participantes, através de um conjunto de reuniões.	40
Figura 19	Fotografias ao caderno com a informação recolhida das observações no SOH.	44
Figura 20	Mapeamento temático da informação recolhida nas observações ao SOH.....	45
Figura 21	Momento de discussão durante o workshop participativo.	47
Figura 22	Mapeamento das vozes dos profissionais de saúde na atividade 1 sobre o percurso do utente no Serviço de Ortopedia Hospitalar.	47
Figura 23	Ferramentas visuais para estimular a discussão na atividade 2.	48
Figura 24	Ilustração das vozes dos profissionais de saúde na atividade 2 sobre as experiências de comunicação.....	48
Figura 25	Narrativas animadas para estimular a discussão na atividade 3 sobre a prática da comunicação com utentes com demência nos momentos da refeição (azul), cuidados diários (verde) e cirurgia (rosa).....	49
Figura 26	Ilustração das vozes dos profissionais de saúde na atividade 3.	50
Figura 27	Percurso do utente com demência no serviço de Ortopedia.	51

Figura 28	Narrativa visual da comunicação atual com utentes com demência no Serviço de Ortopedia Hospitalar.	54
Figura 29	Diagrama das necessidades da comunicação hospitalar.....	62
Figura 30	Ferramenta digital para apresentação da narrativa animada do cenário atual das práticas de comunicação hospitalar e preparação para a atividade 1.	63
Figura 31	Ilustração das vozes dos profissionais de saúde na atividade 1, no jogo "E se...?".	63
Figura 32	Ferramentas visuais de jogo ao longo da atividade 2 com profissionais de saúde.	64
Figura 33	Mapeamento das vozes dos participantes na atividade 2.	66
Figura 34	Narrativa visual do cenário desejável para a comunicação hospitalar com utentes com demência.	70
Figura 35	Descobertas do contexto da comunicação hospitalar no presente e no futuro, graças a uma abordagem de codesign participativo. " <i>Tools</i> ": ferramentas visuais de design...	79
Figura 36	Facilitação dos workshops com profissionais de saúde.	82

Índice de tabelas

Tabela 1	Ferramentas desenvolvidas para apoiar a comunicação com pessoas com demência.	22
Tabela 2	Projetos com abordagens de design participativo na área da demência.	30
Tabela 3	Critérios de inclusão e exclusão de participantes.	38
Tabela 4	Observações ao serviço de Ortopedia.	43
Tabela 5	Participantes do workshop 1.	46
Tabela 6	Participantes do workshop 2 (formato presencial).....	61

Lista de acrónimos e abreviaturas

CHO	Centro Hospitalar do Oeste
ESAD.CR	Escola Superior de Artes e Design - Caldas da Rainha
LiDA	Laboratório de Investigação em Design e Artes
OMS	Organização Mundial de Saúde
SOH	Serviço de Ortopedia Hospitalar
UcD	Utente(s) com Demência
UHTV	Unidade Hospitalar de Torres Vedras

1. Introdução

1.1. Projeto de investigação

Este documento reporta o trabalho desenvolvido pelo grupo de investigadoras em design do Laboratório de Investigação em Design e Artes (LiDA) da Escola Superior de Artes e Design das Caldas da Rainha (ESAD.CR) no projeto “*Designing to ensure good communication in hospital*”¹ (LiDA, 2024). *Health and Care Design Research* é uma linha de investigação emergente do LiDA que cria oportunidades de colaboração com a indústria e parceiros sociais em soluções inovadoras, para responder aos desafios da saúde e de cuidados que a nossa sociedade enfrenta. O projeto surge da necessidade exposta por um conjunto de profissionais de saúde do Centro Hospitalar do Oeste (CHO) para melhorar a experiência da comunicação de profissionais de saúde nos cuidados de utentes com demência, durante o período de internamento no serviço de Ortopedia da Unidade Hospitalar de Torres Vedras do CHO. Visa, sobretudo, perceber como é que o design pode ajudar a repensar a comunicação hospitalar no contexto da demência. Este projeto foi liderado pela Investigadora Principal do LiDA em colaboração com a aluna de Mestrado em Design para a Saúde e Bem-estar e com o apoio de três profissionais de saúde (dois enfermeiros e uma psicóloga) do Serviço de Ortopedia Hospitalar.

Com frequência, estudos de investigação revelam que o efeito da sobrelotação de utentes nos serviços de saúde hospitalares pode levar a que os profissionais de saúde enfrentem dificuldades em comunicar de forma adequada com utentes com demência (Kwame & Petrucka, 2021). Podemos considerar, por exemplo, os impactos da demência para comunicar que resultam numa diversidade de dificuldades, tais como, falar, compreender e lembrar (WHO, 2022). Como resultado, os profissionais de saúde encontram grandes desafios para estimular utentes com demência a colaborarem num plano terapêutico (Stanyon et al., 2016). No entanto, a investigação indica que uma boa comunicação hospitalar pode ajudar a fortalecer a relação de utentes com demência com os outros. Esta situação pode influenciar positivamente a colaboração do utente no seu plano de tratamento e recuperação, durante o período de cuidados de saúde (King & Hoppe, 2013).

¹ Disponível em lida.pt.

Este relatório de projeto expõe os desafios, benefícios e implicações da utilização de uma abordagem de codesign participativo aplicada ao contexto da saúde, nomeadamente, na comunicação hospitalar durante os cuidados de saúde de utentes com demência no serviço de Ortopedia. Para além disso, relata os contributos da participação dos profissionais de saúde nas discussões sobre as oportunidades de melhoria e destaca o papel do design na criação de ferramentas e técnicas para provocar e estimular essa mesma reflexão sobre a prática real e as aspirações para o futuro da comunicação hospitalar, no contexto da demência. No fundo, estas ferramentas ajudaram a identificar e a ilustrar um conjunto de ideias e informação importante para partilhar com a comunidade hospitalar.

1.2. Questão de investigação e objetivos

Como é que métodos de codesign participativo apoiam a participação ativa de profissionais de saúde para melhorar a qualidade da comunicação com utentes com demência, durante os cuidados de saúde no Serviço de Ortopedia Hospitalar?

- De que forma é que criar ferramentas visuais e interativas pode provocar a reflexão dos participantes durante o processo de investigação em design?

A utilização de uma abordagem de codesign participativo procura promover a participação direta de profissionais de saúde do SOH para apoiar a geração de novo conhecimento sobre a experiência da comunicação hospitalar no contexto da demência. Assim sendo, este projeto tem como principais objetivos de investigação:

- Mapear a situação atual da comunicação hospitalar nos cuidados de saúde de utentes com demência no SOH para obter um melhor entendimento sobre as práticas e experiências vividas;
- Explorar oportunidades para melhorar a qualidade da comunicação nos cuidados de saúde de utentes com demência no SOH;
- Compreender em que medida um conjunto de ferramentas visuais e interativas em design podem facilitar a comunicação e provocar momentos de reflexão e

aprendizagem para os profissionais de saúde no processo de investigação em design.

Este projeto vai testar a hipótese de que as questões emergentes resultantes do entendimento da situação atual servirão de ponto de partida para repensar e gerar ideias sobre o que que seria desejável acontecer na comunicação no futuro, de modo a promover maior conforto, confiança e bem-estar na interação diária entre profissionais de saúde e utentes com demência, no serviço de internamento de Ortopedia.

1.3. Estrutura

O presente relatório de projeto encontra-se estruturado em 6 capítulos:

- Uma breve revisão da literatura sobre o contexto da comunicação com utentes com demência nos cuidados de saúde hospitalares. O capítulo “Contexto: A comunicação hospitalar nos cuidados de saúde de utentes com demência” inicia com um entendimento sobre o que é a demência e os seus impactos na comunicação. De seguida, será aprofundado o problema atual da prática e experiência da comunicação hospitalar e a necessidade de se repensar a comunicação nos cuidados de saúde de utentes com demência no SOH;
- No capítulo da “Metodologia: Codesign participativo”, posiciona-se o estudo em relação à abordagem de codesign aplicada e apresentada no plano de trabalho, juntamente com os métodos utilizados para recolher e analisar a informação encontrada;
- O capítulo “Fase 1: Compreender a experiência atual da comunicação hospitalar” apresentará as descobertas provenientes da aplicação de métodos e ferramentas de design para compreender, juntamente com os profissionais de saúde, as práticas reais da comunicação entre profissionais de saúde e utentes com demência;
- No capítulo “Fase 2: Gerar ideais para o futuro da comunicação hospitalar”, apresentará as descobertas provenientes da aplicação de métodos e ferramentas de design para explorar, com profissionais de saúde, as oportunidades de melhoria para o futuro. Esta informação servirá para destacar os pontos principais para as futuras direções no desenvolvimento deste projeto;

- No capítulo “Discussão” será feita uma reflexão sobre a aplicação de uma abordagem de codesign para as melhorias da comunicação hospitalar no contexto da demência. Para além disso, reflete-se sobre como a criação de ferramentas visuais animadas contribuiu para promover um melhor entendimento e reflexão sobre o contexto da comunicação hospitalar para os profissionais de saúde que participaram durante o processo de investigação em design;
- No capítulo da “Conclusão”, será apresentada uma reflexão sobre os principais contributos deste estudo em design.

2. Contexto: A comunicação hospitalar nos cuidados de saúde de utentes com demência

Este capítulo serve de enquadramento ao núcleo do projeto. Na primeira parte, faz-se uma contextualização assente numa revisão de literatura sobre a doença da demência e os seus impactos no dia-a-dia das pessoas, em particular, na comunicação. Esta revisão termina com um foco na comunicação entre o profissional de saúde e a pessoa com demência e de que forma é que o design pode contribuir no contexto da saúde para ajudar a melhorar a comunicação durante os cuidados de utentes com demência internados no Serviço de Ortopedia Hospitalar.

2.1. O que é a demência?

A demência é descrita pela Alzheimer's Association (2023) como uma doença crónica, envolvendo uma série de perturbações neurológicas, que afetam a função cerebral. Causada por danos nas células nervosas, a doença provoca um declínio nas capacidades cognitivas, afetando o comportamento, os sentimentos e as relações (Alzheimers.gov, 2023). A demência é definida como uma doença progressiva e irreversível, cujos sinais começam lentamente a aparecer e vão-se agravando com o tempo e que não tem cura (Alzheimer's Association, 2023; WHO, 2022). Os tratamentos disponíveis podem ajudar uma pessoa a viver melhor durante mais tempo e incluem cuidados centrados na pessoa, terapias da fala e medicação (Alzheimer's Society, 2023). A perda da capacidade de as células cerebrais comunicarem com outras partes do corpo é ilustrada pela Alzheimer's Society (2023), como sendo um dos resultados da demência. Consequentemente, dependendo da região danificada do cérebro, as funções responsáveis não são desempenhadas como seria espectável, resultando em diferentes formas de demência²:

² Definições de Alzheimer's Society (2023).

- **Doença de Alzheimer:** afeta a memória, a fala e o controlo de personalidade;
- **Demência Vascular:** afeta o raciocínio;
- **Demência de Corpos de Lewy:** afeta a memória, o movimento, o equilíbrio e a concentração;
- **Demência Frontotemporal:** afeta o controlo de personalidade e de comportamento;
- **Demência Mista:** um tipo de demência pode notar-se mais ou sobrepor-se a sintomas de outro tipo, uma vez que coexistem e são difíceis de distinguir.

Das diversas formas de demência, em Alzheimer's Disease and Healthy Aging (2019) identifica-se como sendo as mais comuns a Doença de Alzheimer, a Demência Vascular e a Demência de Corpos de Lewy (Figura 1).

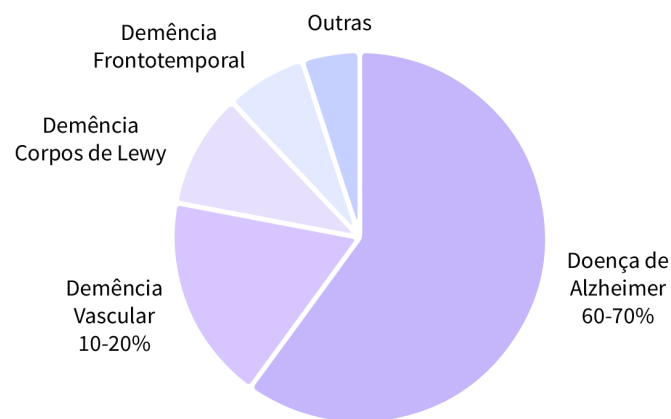


Figura 1 Formas de demência mais comuns e a sua prevalência. Dados recolhidos de Alzheimer's Association (2023).

A probabilidade de desenvolvimento deste tipo de alterações cognitivas aumenta consideravelmente com a idade, uma vez que este é o fator de risco mais forte para a demência (WHO, 2022). Contudo, depende também de outros fatores como os genes, o estilo de vida ou condições de saúde pré-existentes. A secção seguinte irá demonstrar quais os impactos da doença da demência tanto na pessoa, como para a comunidade.

2.2. Impactos da demência

A demência pode impactar vários aspetos da vida da pessoa, dos seus cuidadores e da comunidade em geral (Figura 2). Não afeta apenas a saúde física e mental, mas também os relacionamentos e a qualidade de vida, apresentando-se como uma das maiores causas de dependência e incapacidade em pessoas com idade avançada (WHO, 2022). Os sintomas da demência podem variar, já que o cérebro é afetado de maneira diferente, consoante as várias formas de demência (Alzheimer's Disease and Healthy Aging, 2019). Apesar da consciência não ser afetada, as pessoas apresentam dificuldades ao nível cognitivo, com manifestações comportamentais e limitações funcionais (WHO, 2022). Alguns dos sinais iniciais, como perdas de memória, dificuldades no raciocínio, na comunicação e mudanças de humor amplificam as reações adversas da pessoa às suas próprias dificuldades. Isto leva à dificuldade em controlar emoções e comportamentos, já reconhecidos como impactos habituais da doença (Alzheimer's Society, 2023). A demência pode, igualmente, impactar as relações humanas, contribuindo para o isolamento social (WHO, 2022).

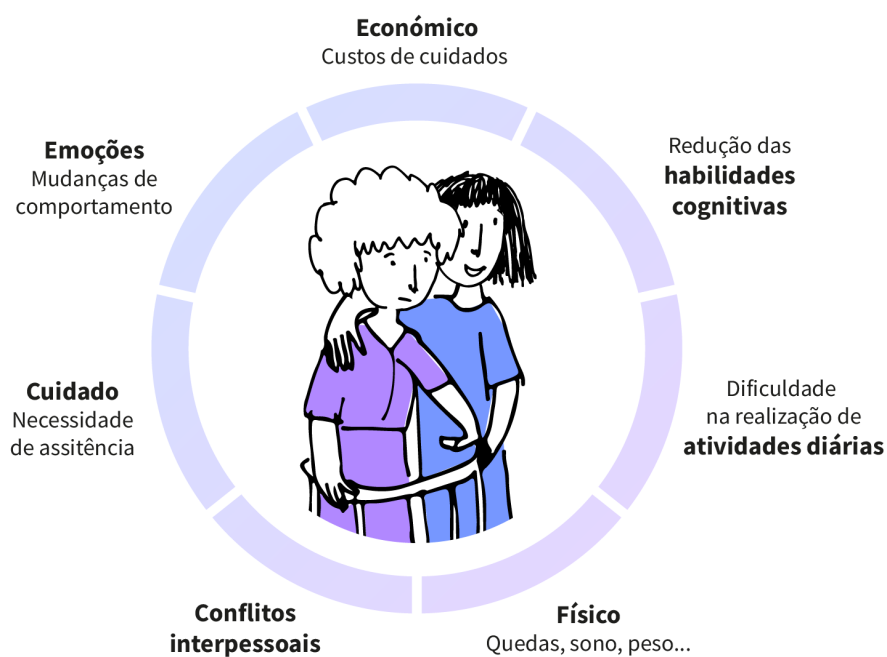


Figura 2 Impactos físicos, psicológicos, sociais e económicos da demência. Adaptado de ACCESS (2023).

Geralmente, a demência progride lentamente ao longo do tempo, passando por diferentes fases, à medida que os sinais e sintomas se tornam mais claros. O período inicial pode ser desafiador no que diz respeito à identificação e diagnóstico da doença, uma vez que os sintomas podem ser duvidosos ou até confundidos com o normal envelhecimento da pessoa (National Institute on Aging, 2022). Numa fase 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, em mais pormenor, como as habilidades da pessoa mudam ao longo do tempo.

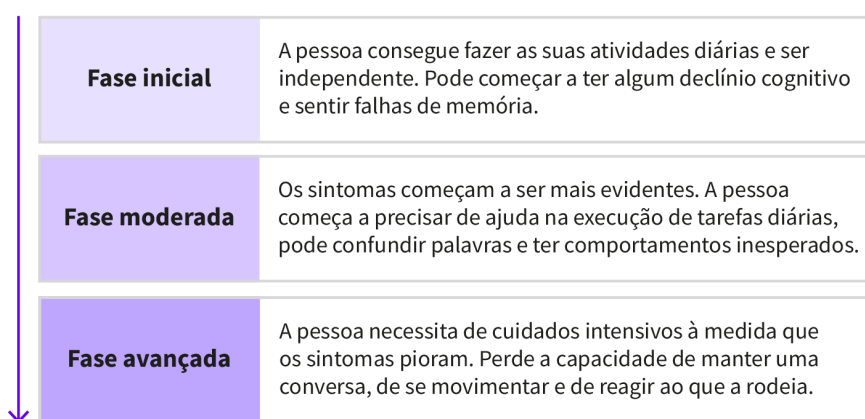


Figura 3 Diferentes fases da demência. Dados recolhidos de Dementia UK (2024).

Neste sentido, a demência destaca preocupações sociais e implicações para o sucesso da prestação de cuidados de saúde. A obtenção de um diagnóstico precoce pode ajudar na gestão da condição de saúde, assim como a melhorar o planeamento dos cuidados de saúde no futuro que respondam às necessidades específicas da pessoa com demência (National Institute on Aging, 2022). De seguida, iremos analisar mais detalhadamente como a incidência da demência se está a tornar uma preocupação para os serviços de saúde em Portugal e como a especialidade de Ortopedia se torna importante na exploração das questões sociais mais profundas, no contexto da demência.

2.3. Prevalência da demência

Segundo a Alzheimer's Society (2023), 1 em cada 14 pessoas com mais de 65 anos de idade têm demência, valor esse que aumenta para 1 em cada 6, em pessoas com mais de 80 anos. É conveniente recordar que a demência não afeta apenas as pessoas idosas, uma vez que 1 em cada 20 pessoas afetadas têm menos de 65 anos de idade (Alzheimer's Society, 2023). Em todo o Mundo, a Organização Mundial de Saúde estima que mais de 55 milhões de pessoas vivem com esta condição, com 10 milhões de novos casos todos os anos. É um facto que a proporção de pessoas idosas na população está a aumentar, de modo que se estima que o número de pessoas afetadas por esta doença crónica em todo o Mundo triplicará até 2050, para 139 milhões de casos (WHO, 2022) (ver Figura 4).

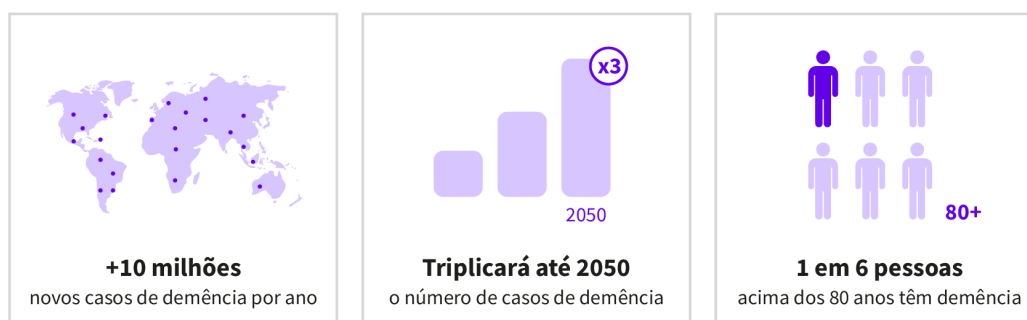


Figura 4 Prevalência da doença da demência em todo o Mundo. Dados recolhidos de WHO (2022).

A prevalência da demência varia em todo o Mundo, sendo a Europa uma das regiões com as taxas mais elevadas (OECD, 2021). De acordo com dados mais antigos fornecidos pela Alzheimer Europe, estima-se que cerca de 7,4 milhões de pessoas tinham demência na Europa em 2019. Em 2017, o relatório da Organização para a Cooperação e Desenvolvimento Económico (OECD), coloca Portugal como o 4º país com mais casos por cada mil habitantes, com uma média de 19,9 casos por cada mil habitantes. Deste modo, estima-se que, em Portugal, a prevalência da demência subirá para os 25,7 casos por mil habitantes até 2040 (OECD, 2021; WHO, 2022).

A Figura 5 foi retirada da análise da OCDE referente às perspetivas do aumento do número de pessoas com demência de 2021 para 2050 nos países da OECD. Em 2015, as estimativas realizadas com base nos resultados internacionais de estudos de prevalência permitiram identificar cerca de 217 549 pessoas com demência que residiam em Portugal (Gonçalves-Pereira et al., 2016).

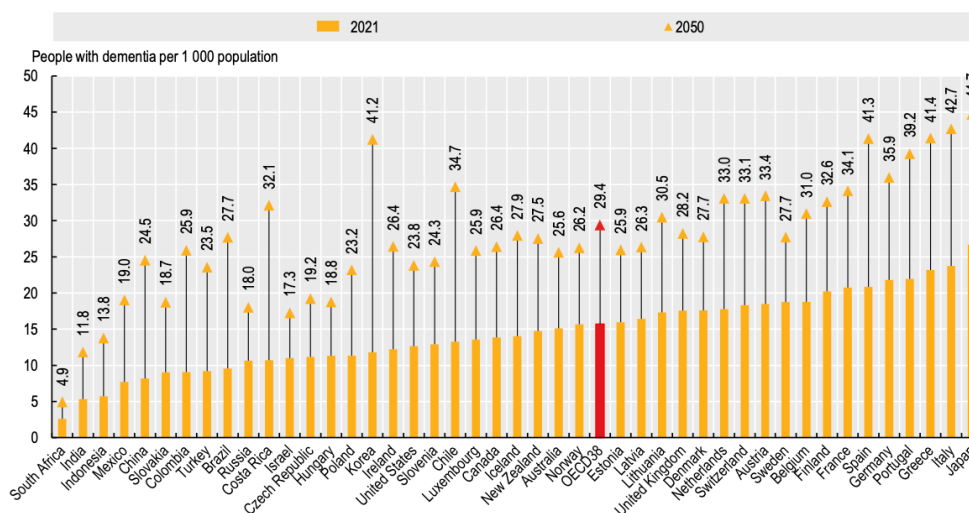


Figura 5 Estimativa do número de pessoas com demência nos países da OECD (OECD, 2021).

As estimativas apresentadas parecem destacar múltiplas preocupações humanísticas e socioeconómicas (Alzheimer’s Association, 2023; Costa et al., 2021):

- Questões **sociais** que realçam a nossa atenção para a qualidade de vida das pessoas após o diagnóstico de demência;
- Preocupações **médicas** centradas na prestação de cuidados de saúde adequados, com estratégias que possam reduzir a carga gerada à medida que a doença progride;
- Preocupações **económicas** que destacam especial atenção para a organização dos serviços de saúde e sociais, a fim de dar respostas ao número elevado de utentes a necessitarem de cuidados personalizados. Em 2018, Costa et al. (2021), estimaram em cerca de 2 mil milhões de euros os custos da doença de Alzheimer nos idosos em Portugal, englobando os custos de tratamento e de internamento, bem como valorização do cuidado informal e apoios sociais.

Inclusivamente, existe a ideia de que, em Portugal, os serviços de saúde hospitalares estão a enfrentar enormes desafios para dar resposta às diversas necessidades de um grupo de utentes em crescimento. Podemos considerar, por exemplo, que entre 2000 e 2014, o número de utentes hospitalizados com demência, em Portugal, aumentou 4,7 vezes, estimando-se que 1 em cada 5/6 pacientes admitidos tinham demência (Bernardes et al., 2018). Paralelamente, a OECD (2021) enfatiza a importância do papel essencial dos sistemas de saúde no apoio à melhoria dos cuidados de saúde, a fim de promover melhor qualidade de vida às pessoas com demência. Aqui, surge a questão de como é que as comunidades de saúde hospitalares estão a proporcionar cuidados de saúde mais adaptados às necessidades destas pessoas e dos seus cuidadores? De seguida, vamos explorar os cuidados de saúde de utentes com demência, com especial foco para o tratamento e recuperação no Serviço de Ortopedia Hospitalar.

2.4. A demência no Serviço de Ortopedia Hospitalar

Em Portugal, o Serviço Nacional de Saúde (SNS) oferece serviços de Ortopedia, como parte dos cuidados de saúde especializados. O serviço de Ortopedia dedica-se ao diagnóstico, tratamento médico e cirúrgico das doenças do sistema locomotor (Felicíssimo et al., 2018; Serviço Nacional de Saúde, 2024), cuidados esses que podem necessitar de³:

- **Internamento geral:** período de permanência institucional, com fim terapêutico;
- **Intervenções cirúrgicas:** operações com objetivo terapêutico/diagnóstico;
- **Consulta externa:** unidade de prestação de cuidados de saúde, com marcação prévia, não urgentes;
- **Urgência:** situações clínicas de instalação súbita, não graves e graves, com risco de estabelecimento de falência de funções vitais.

³ Definições Araújo (2015) e Felicíssimo et al. (2018).

No relatório da RNEHR⁴, Felicíssimo et al. (2018) revelam que as lesões mais frequentes na área da Ortopedia são fraturas e luxações ósseas, roturas de ligamentos, roturas musculares, dores articulares e tendinopatias. Fundamentalmente, destaca as fraturas proximais do fémur como sendo as lesões mais comuns em pessoas de idade avançada, com estrutura óssea fragilizada pela osteoporose. Segundo o relatório do Instituto Nacional de Estatística, referente ao ano de 2021, a Ortopedia é o serviço hospitalar que apresenta um maior número de consultas médicas externas (8,7%) e está entre os serviços com maior número de cirurgias efetuadas (17,2%) (INE, 2023). Sendo uma especialidade que engloba vários grupos etários, reflete-se numa grande procura que necessita de uma resposta de cuidados adequada às necessidades de ocupação:

Os tempos médios de internamento têm aumentado. Para tal, contribui o envelhecimento da população que, com uma diversidade de comorbilidades associadas, requer uma gestão médica multidisciplinar, além dos problemas sociais que lhe são inerentes (Felicíssimo et al., 2018; Silva et al., 2016).

A prestação de cuidados a pessoas com idades avançadas influencia o seu bem-estar, ao que a OMS considera como sendo preferível ser feito em meio familiar, de forma individualizada (WHO, 2018). Observa-se que este cenário é ideal para a identificação das necessidades e especificidades da população de faixas etárias elevadas e com comorbilidades associadas, como por exemplo, a demência. Para além disso, torna-se relevante ganhar consciência da forma como é que a sociedade e os serviços podem ser capacitados para responder a este panorama nas medidas necessárias. De seguida, é demonstrado o percurso que o utente com demência faz quando recorre ao Serviço de Ortopedia Hospitalar.

⁴ Rede Nacional de Especialidade Hospitalar e de Referência do Ministério da Saúde.

Percurso do utente com demência para tratamento ortopédico

Os utentes com demência podem necessitar de cuidados no serviço de Ortopedia com diferentes durações de tratamento, consoante as suas condições de saúde. A partir do diagrama abaixo (Figura 6), é possível distinguir as diferentes lesões músculo-esqueléticas que podem ditar o tipo de cuidado de saúde a ser prestado ao utente:

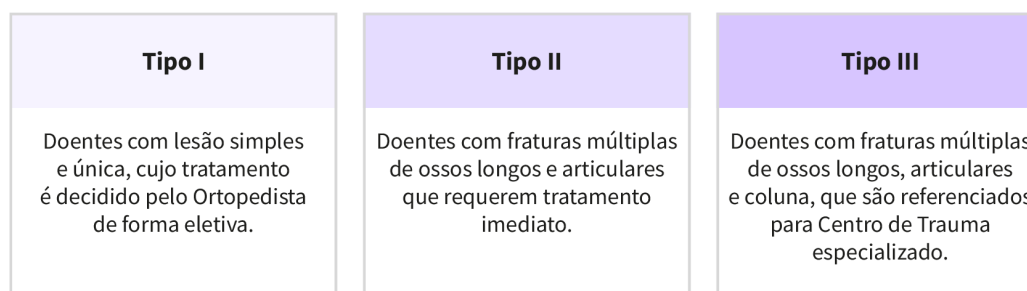


Figura 6 Categorização dos doentes com lesões músculo-esqueléticas. Adaptado de Felicíssimo et al. (2018).

Mediante as necessidades de tratamento e recuperação, os utentes podem passar por uma diversidade de serviços, dentro do hospital, relacionados com o tratamento ou recuperação da sua condição ortopédica. A Figura 7 sintetiza as etapas relacionadas com o percurso no contexto do SNS, em Portugal (Araújo, 2015; Felicíssimo et al., 2018; Pereira, 2021; SNS, 2024). Considera-se, por exemplo, que o percurso do utente com demência pode iniciar de duas formas:

1. Entrada diretamente no **internamento** com uma cirurgia agendada: A pessoa é previamente avaliada pelo médico de família e, se necessário, encaminhada para um especialista em Ortopedia no hospital. Segue-se o planeamento e a preparação para o tratamento da lesão que poderá precisar de internamento numa instituição e receber cuidados prolongados até a sua alta médica;
2. Entrada no serviço de **urgência** geral para receber tratamento: A pessoa é avaliada consoante as queixas e encaminhado para o serviço de Ortopedia para receber o cuidado adequado. É desenvolvido um plano de tratamento que pode incluir fisioterapia, medicação, órteses, ou em alguns casos, cirurgia. O utente pode deixar o hospital após alta médica ou permanecer internado para tratamentos adicionais.

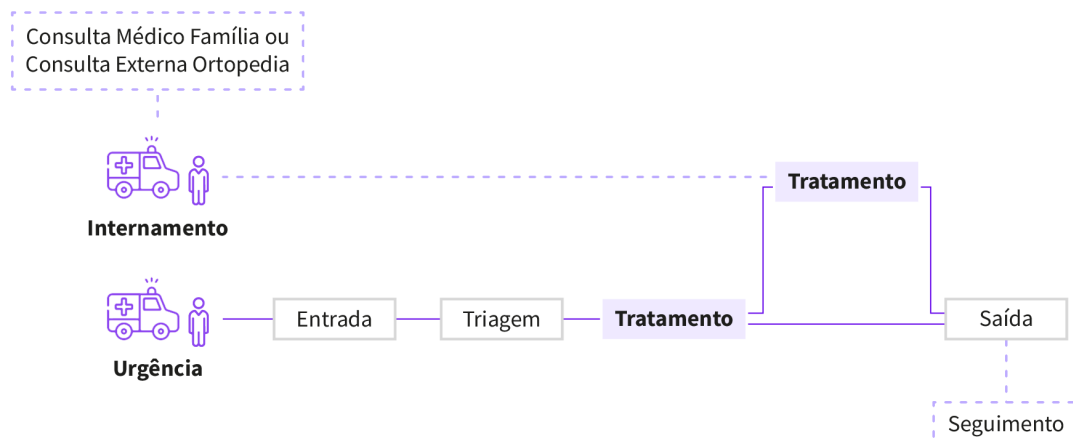


Figura 7 Percurso do utente no Serviço de Ortopedia Hospitalar.

O percurso que o utente faz dentro do hospital evidencia a existência de vários pontos de interação com a equipa multidisciplinar envolvida nos cuidados de saúde. Podemos então, perante a complexidade do percurso, refletir como é que os utentes com demência estão a ser apoiados durante essas interações que existem desde a entrada à saída do hospital. A seguir, serão dados a conhecer os desafios encontrados na prestação de cuidados de utentes com demência no serviço de Ortopedia e quais as estratégias que estão a ser adotadas para dar resposta às dificuldades encontradas na prática, criando um serviço adaptado a estes utentes.

Cuidados de saúde de utentes com demência

As complexidades associadas à demência representam desafios para as práticas clínicas nos cuidados ortopédicos (Jensen et al., 2023). Os serviços hospitalares têm a necessidade de gerir os utentes num ponto de vista custo-efetividade, mas, consequência do crescente envelhecimento populacional, exige-se uma abordagem multidisciplinar e adaptada às necessidades do utente com demência (Krupic et al., 2016; Silva et al., 2016). Como vários estudos o referem, os serviços de saúde gerais não estão preparados para receber pessoas com capacidades cognitivas reduzidas, ao qual Digby et al. (2017) assume como sendo uma cultura hospitalar estigmatizante. O ambiente hospitalar abrange um conjunto de condições físicas, estruturais, organizacionais e sociais. Posto isto, a Figura 8 ilustra as barreiras que se erguem ao cuidar de pessoas com demência no serviço de Ortopedia (Jensen et al., 2020; Moyle et al., 2008; Turner et al., 2017). Os estudos citados evidenciam que é difícil planear e cuidar de pessoas com necessidades físicas,

psicológicas e emocionais. Como resultado, também Jensen et al. (2023) e Krupic et al. (2016) frisam que existe pouca inclusão e envolvimento do utente nas tomadas de decisão em relação ao tratamento ortopédico, em parte devido a dificuldades na comunicação.



Figura 8 Barreiras ao prestar cuidados de saúde a utentes com demência no serviço de Ortopedia. Ilustração de Neves (2023).

Jensen et al. (2020) relatam que a falta de cuidados centrados na pessoa e a falta de tempo para comunicar eficazmente originam uma fraca experiência para o utente com demência durante o cuidado ortopédico. Consequentemente, resulta em estados emocionais negativos e/ou o seu agravamento. Resulta, igualmente, numa má experiência para os profissionais de saúde, uma vez que os cuidados que conseguem prestar ficam além do que gostariam, causando frustração e insatisfação no trabalho (Leocadie et al., 2020). No fundo, este cenário pode trazer implicações nos resultados durante o tratamento, bem como consequências nas relações interpessoais (Gwernan-Jones et al., 2020).

Em contrapartida, existem fatores que podem influenciar positivamente a experiência vivida em contexto hospitalar, tornando-a mais significativa para a segurança dos utentes (Abbott et al., 2022; Jensen et al., 2023). Com frequência, faz-se referência ao trabalho de Tom Kitwood e à sua visão de cuidado da demência centrada na pessoa. O autor, Kitwood (1997), destaca a importância de se reconhecer a singularidade das pessoas com demência, promovendo uma abordagem que englobe as relações interpessoais, a comunicação e ambientes que promovam a autonomia, conforto e o bem-estar.

Existem provas de que um serviço que respeite as necessidades individuais do utente caracteriza-se pela importância que é dada à comunicação com a pessoa com demência (Jensen et al., 2023).

Felicíssimo et al. (2018) destacam algumas recomendações gerais para o contexto nacional, das quais a necessidade de manter sempre o utente e os seus familiares informados. Por exemplo, programando a alta do utente desde a sua entrada no serviço de Ortopedia. Já numa ótica de recuperação, recomenda-se que a reabilitação deva iniciar-se logo após o tratamento cirúrgico, para além do apoio domiciliário, com vista a diminuir o tempo de internamento e estados de ansiedade dos utentes e familiares (Felicíssimo et al., 2018). Estas interações enfatizam a necessidade de se perceber de que forma é que a comunicação pode facilitar as relações interpessoais e apoiar abordagens humanizadas.

Ou seja, é importante que a comunicação hospitalar facilite e fortaleça as relações nas diversas etapas do percurso do utente com demência no hospital. Na secção 2.5, será explorada em pormenor a comunicação e como é que ela contribui para melhorar as interações com pessoas com demência no contexto hospitalar.

2.5. Comunicar com utentes com demência em ambiente hospitalar

Os serviços de Ortopedia hospitalares, como Felicíssimo et al. (2018) descrevem, são serviços de saúde que envolvem equipas multidisciplinares, tais como, médicos, enfermeiros, fisioterapeutas, psicólogos e auxiliares de ação médica, dedicadas ao diagnóstico, tratamento médico e cirúrgico das doenças do sistema locomotor (Felicíssimo et al., 2018; Pereira, 2021). Por outras palavras, esta visão mostra como o serviço de Ortopedia envolve uma diversidade de especialistas. Durante o tratamento e a recuperação de lesões e/ou fraturas no SOH, pode existir a necessidade de um utente transitar entre vários espaços (bloco operatório, sala de consulta, sala de fisioterapia...) ao mesmo tempo que interage com vários profissionais (médicos ortopedistas, fisioterapeutas, enfermeiros...) (Pereira, 2021). Como verificámos anteriormente, esta situação mostra, mais uma vez, o utente envolvido num processo de interação com uma variedade de profissionais de saúde durante os seus cuidados de saúde e que requer a

nossa atenção. Por exemplo, alerta-se para os impactos da demência na comunicação e de como estes impactos afetam a prestação de cuidados de saúde no hospital (Better Health, 2014). A Figura 9 mostra os diferentes profissionais de saúde envolvidos no cuidado do UcD no Serviço de Ortopedia Hospitalar.

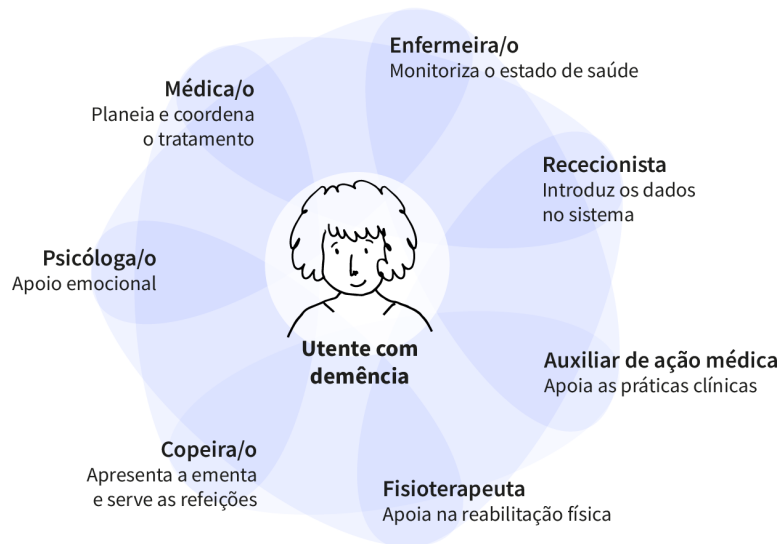


Figura 9 O papel da equipa multidisciplinar nos cuidados de saúde de utentes com demência no Serviço de Ortopedia Hospitalar. Ilustração de Neves (2023).

Podemos considerar que os médicos são responsáveis por apresentar o diagnóstico e esclarecer dúvidas sobre o tratamento ou condição de saúde do utente no serviço de Ortopedia com o utente com demência e/ou os seus familiares. Por sua vez, os enfermeiros, auxiliares médicos e fisioterapeutas, apresentam um papel essencial nas interações durante o cuidado diário de utentes com diferentes estados emocionais e físicos, resultantes da demência. A comunicação hospitalar realça a nossa atenção para a partilha de informação sobre o estado de saúde do utente e/ou sobre o seu plano de tratamento e coordenação do mesmo.

De acordo com Fleischer et al. (2009), a comunicação envolve uma relação interpessoal⁵, ou seja, requer um contacto entre o emissor e o recetor da mensagem. Em contexto hospitalar, esta ideia da comunicação é vista como uma relação interpessoal que explora a transmissão e receção de informação (ideias, sentimentos...) entre o utente e os vários

⁵ Um vínculo/ligação, entre duas ou mais pessoas, social e emocionalmente significativo. Tradução livre de American Psychological Association (2018).

profissionais de saúde (Figura 10). Como resultado, influencia a colaboração e construção de uma relação durante a prestação de cuidados de saúde (Fleischer et al., 2009). Outros estudos, classificam a comunicação como um processo que envolve uma ação verbal (compreensão e produção de frases) e não verbal (compreensão, expressividade e produção de gestos e sinais), mútua entre as partes (Lapum et al., 2020; WHO, 2001).



Figura 10 Domínios e processo de comunicação. Adaptado de Lapum et al. (2020).

Desta maneira, a comunicação hospitalar parece ser entendida como um conjunto de interações verbais e não verbais entre utentes e profissionais de saúde envolvidos no cuidado dentro do hospital. Elvish et al. (2014) reportam que uma boa comunicação pode influenciar a condução do plano terapêutico, assim como, afetar positivamente os resultados de saúde. Por outras palavras, a comunicação em contexto hospitalar é importante para promover segurança, apoio emocional e garantir a colaboração do utente, durante o percurso de tratamento e recuperação (King & Hoppe, 2013).

O Modelo Contact-d

Em 2021, van Manen et al. apresentaram o modelo Contact-d. Este modelo ilustra os fatores associados à comunicação entre pessoas com demência e equipas de enfermagem (Figura 11). Por um lado, o défice cognitivo das pessoas com demência pode limitar a sua capacidade de comunicar eficazmente. Por outro, isto afeta a capacidade dos profissionais de saúde em compreender e identificar claramente quais as necessidades individuais dos utentes com demência (van Manen et al., 2021).

Como resultado dos efeitos da comunicação na relação terapêutica entre o pessoal de enfermagem e as pessoas com demência, torna-se relevante estudar os fatores que determinam a qualidade da comunicação. Nesta linha de pensamento, van Manen et al. (2021) constrói um modelo (Figura 11) onde identifica os profissionais de saúde, a pessoa com demência e o contexto como elementos envolvidos no processo de comunicação hospitalar. Sugere que as características de cada elemento podem vir a afetar a comunicação e, conseqüentemente, a interação humana. No entanto, afirma que não é possível, com base na literatura atual, recomendar o que funciona para melhorar a comunicação e em que situações.

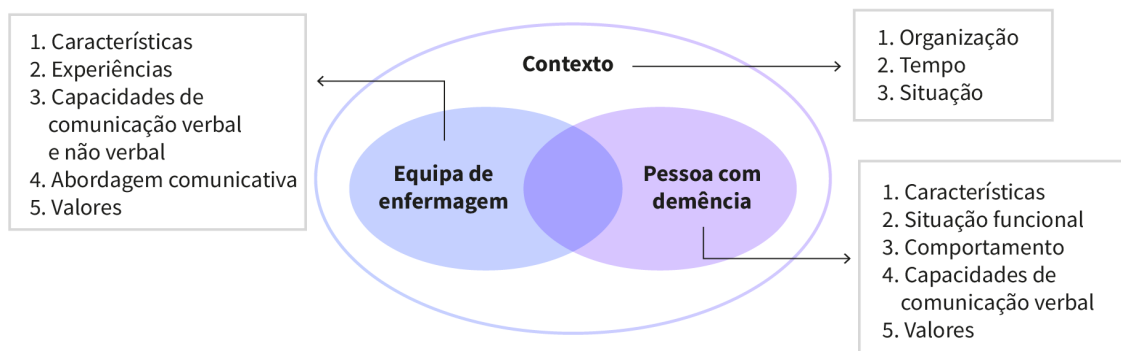


Figura 11 Modelo Contact-d: fatores associados à comunicação entre pessoal de enfermagem e pessoas com demência. Tradução livre de van Manen et al. (2021).

Este modelo de comunicação fornece uma perspetiva dos potenciais pontos de partida para a melhoria da comunicação, como por exemplo, o respeito pelas necessidades, a identidade das pessoas com demência, uma abordagem de comunicação flexível e linguagem adequada. O presente estudo pretende explorar estes fatores e a sua interação em situações de cuidados específicas no Serviço de Ortopedia Hospitalar. Dessa forma, importa perceber, numa primeira instância, que barreiras e desafios existem na

prestação de cuidados a este grupo de utentes, para depois ser possível identificar oportunidades e estratégias para melhorar a comunicação durante os cuidados de saúde dos utentes com demência e, assim, influenciar o bem-estar dos utentes e profissionais de saúde no contexto do SOH.

Desafios da experiência da comunicação com utente com demência

De acordo com Zembrzuski (2019), a demência é capaz de afetar significativamente as habilidades comunicativas recetivas e expressivas da pessoa, como por exemplo, a pessoa ter dificuldades em perceber, compreender e responder (Figura 12). Aqui, entende-se por habilidades recetivas, a leitura e compreensão de instruções, tomadas de decisão e atenção. As habilidades expressivas estão relacionadas com a capacidade de criar frases com fluxo lógico de ideias e palavras acertadas (Zembrzuski, 2019).



Figura 12 As dificuldades dos utentes para comunicar. Ilustração adaptada de Neves (2023).

Em contexto de prestação de cuidados de saúde hospitalares, os impactos da demência nas capacidades de comunicação tendem a afetar as relações interpessoais (Better Health, 2014; Bunting & Cagle, 2016). Aqui, podemos imaginar o cenário em que a enfermeira questiona o utente sobre as suas escolhas para o almoço e ele sente-se com dificuldades para perceber o que está a ser dito pela enfermeira e tem, igualmente, dificuldades para responder. Esta situação dificulta a intenção em dar uma resposta às necessidades

individuais do utente. A revisão de estudos de investigação aborda as dificuldades sentidas pelos profissionais de saúde no estabelecimento de uma relação com o utente com demência (Kwame & Petrucka, 2021). Como resultado, a falta de relação social traz impactos negativos na autoestima do utente e tende a impactar os cuidados de saúde (Shaw et al., 2022). Esta questão parece estar relacionada com a necessidade de capacitar os profissionais de saúde com ferramentas e conhecimento para melhor cuidarem e lidarem com os impactos da demência, a fim de promover a qualidade da comunicação com utentes com demência (Nguyen et al., 2022; Shaw et al., 2022; Yang et al., 2022). Por outras palavras, entende-se que capacitar os profissionais de saúde pode ajudar a pessoa com demência a ser capaz de tomar decisões sobre o seu próprio cuidado (Adams & Gardiner, 2005; Krupic et al., 2016). Esta perspetiva destaca a nossa atenção para a experiência do profissional de saúde na comunicação com utentes. Neste trabalho, estes pontos de vista irão ser destacados para percebermos como é que o design pode ajudar a capacitar a experiência de comunicação em saúde. O relatório de Zembrzuski (2019) considera algumas estratégias que podem ser adotadas para apoiar a comunicação. Algumas dessas estratégias de facilitação da comunicação com utentes com demência passam por:

- Partilhar informação de forma clara, calma e empática;
- Considerar a linguagem corporal, o tom de voz e a escolha de palavras;
- Eliminar estímulos indesejados que comprometam a comunicação;
- Colocar as pessoas em posições e locais que facilitem a comunicação;
- Encorajar a partilha de opiniões e tomadas de decisão conjuntas;
- Verificar perceções, emoções e ter sensibilidade a sinais não verbais.

Texto adaptado de Zembrzuski (2019)

Ferramentas para apoiar a comunicação com pessoas com demência

A investigação científica evidencia a necessidade de capacitar os profissionais de saúde para a entrega de cuidados de saúde adaptados ao utente com demência. Na Tabela 1, abaixo, estão descritos alguns exemplos de ferramentas desenvolvidas para avaliar, apoiar e promover a comunicação com pessoas com demência, com estratégias e técnicas adaptadas a cada contexto.

Tabela 1 Ferramentas desenvolvidas para apoiar a comunicação com pessoas com demência.

Objetivo	Nome	Descrição
Apoiar a comunicação	DemTalk (Alzheimer's Society UK, 2023)	Kit de ferramentas online orientador sobre como comunicar com pessoas com demência em ambientes de saúde formais e informais. Público-alvo: versões adaptadas para família, cuidadores e profissionais de saúde.
Conhecer a pessoa	All about me (Alzheimer Society of Canada, 2022) This is me (Alzheimer's Society, 2019)	Documento pessoal que fornece informação sobre a condição de saúde do utente, necessidades de comunicação, gostos, historial de comportamentos, medicação, rotinas... Público-alvo: profissionais de saúde.
Avaliar a comunicação	TalkingMats (Talking Mats, 2023)	Ferramenta de conversação que identifica escalas de dificuldades comunicativas de pessoas com demência. Ajuda a pessoa a participar mais eficazmente em conversas e a expressar-se de uma forma visual. Público-alvo: pessoa com demência.

Ainda que com bastante disseminação, não é claro como é que estas ferramentas são aplicadas na prática por profissionais de saúde, uma vez que são desenhadas para contextos gerais de cuidados de saúde e não contemplam a complexidade do ambiente hospitalar e das práticas clínicas (Baillie & Thomas, 2020). Apesar de pouca investigação sobre como é que estão a ser usadas, o artigo de Baillie & Thomas (2020) analisou as experiências dos profissionais de saúde relativamente à utilização de documentos de informação pessoal, nomeadamente o *This is me* (Tabela 1) e vem revelar problemas práticos, como o seu preenchimento e a forma como o documento deve acompanhar o utente ao longo do seu percurso, podendo afetar a utilização ideal da ferramenta. Assim sendo, podemos interrogar-nos se métodos em design podem ajudar a obter um melhor entendimento sobre os desafios no contexto da demência e de que forma ferramentas como estas estão a ser utilizadas na prática para melhorar a comunicação nos cuidados de saúde de um utente com demência, durante um período de internamento hospitalar.

2.6. Contributo do design para a comunicação em saúde

Nos últimos 20 anos, o design tem tido um papel valioso no contexto da saúde, em particular, na criação de oportunidades para envolver vários intervenientes (profissionais de saúde, utentes, cuidadores...) em diálogos criativos para, em conjunto, explorarem novas formas de melhorar os serviços e experiências em saúde (Cottam & Leadbeater, 2004; Neves et al., 2021; Robinson et al., 2009).

Numa breve contextualização do que é o reconhecimento dos contributos do design para a saúde, podemos focar-nos na utilização de metodologias de investigação em design participativo ou colaborativo para se obter conhecimento valioso, com o objetivo de ser utilizado para promover a qualidade nos serviços de saúde e, conseqüentemente, promover maior bem-estar nas pessoas (Figura 13). No livro “Health Design Thinking”, de Bon Ku & Ellen Lupton (2020), reconhece-se a importância de se criarem produtos e serviços orientados pelos princípios do design centrado no humano, adotando uma abordagem criativa. Aqui, o foco passa por perceber, inicialmente, as necessidades e desejos das pessoas, através de observação, investigação e colaboração para, depois, gerar ideias sobre os caminhos a seguir e construir protótipos. As abordagens que envolvem a participação revelam mais-valias em tornar as pessoas conscientes e parte do processo de design, oferecendo, assim, confiança e consenso sobre o que realmente importa para as suas vidas (Bon Ku & Ellen Lupton, 2020; Ehn, 2008).

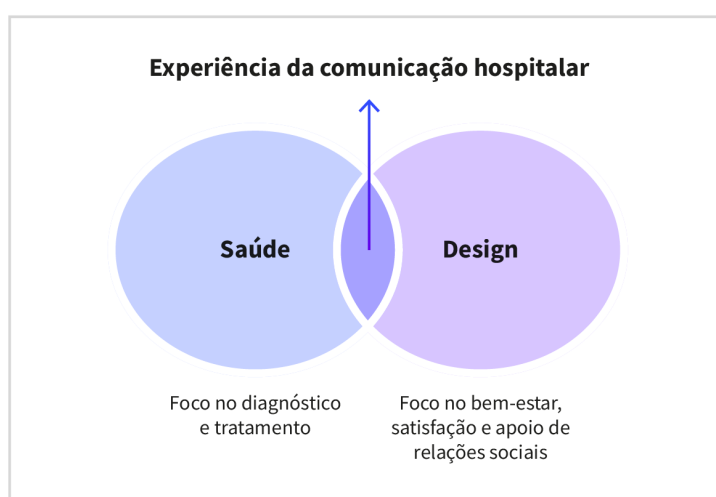


Figura 13 Apoio do design em saúde na construção da experiência da comunicação. Adaptado de Neves (2014).

Vários estudos de investigação em design no contexto da saúde têm envolvido profissionais de saúde e utentes para colaborativamente criarem ferramentas de capacitação e redesenharem melhores experiências para os utentes em processo de recuperação de uma condição de saúde (Allin et al., 2018; Veldmeijer et al., 2023). Assim, o design pode trazer, para o contexto da comunicação hospitalar, um contributo valioso dentro desta visão de envolver os profissionais de saúde do SOH para ajudar a obter um conhecimento mais profundo do problema da comunicação nos cuidados de saúde de utentes com demência. O próximo capítulo descreve de forma detalhada a abordagem de design adotada e de que modo é que é assegurada a participação direta dos profissionais de saúde no processo de investigação em design.

2.7. Sumário

Neste capítulo fica evidente um entendimento base sobre:

- A demência resulta de uma série de perturbações neurológicas degenerativas, sem cura, afetando maioritariamente a memória, o raciocínio e a capacidade de uma pessoa realizar atividades diárias. Com o envelhecimento da população, assiste-se ao aumento da prevalência da doença e ao agravamento dos impactos a nível social e económico, particularmente em serviços de prestação de cuidados;
- O serviço de Ortopedia, especializado no aparelho locomotor, tem uma crescente necessidade de resposta de cuidados de pessoas com idades avançadas com uma estrutura óssea fragilizada. Normalmente, estes cuidados requerem a gestão de comorbilidades associadas, como é o caso da demência;
- A comunicação e a interação social, ao longo do percurso do utente no serviço de Ortopedia, garantem o conforto, bem-estar e confiança durante o tratamento. Uma vez que as habilidades de comunicação da pessoa com demência ficam afetadas, os profissionais de saúde sentem dificuldades em estabelecer uma relação com o utente, influenciando a condução do plano terapêutico. Isto é realçado pela falta de ferramentas e de conhecimento para atuar no contexto da demência;
- O design pode contribuir para a promoção da qualidade da comunicação hospitalar, trazendo as vozes dos profissionais de saúde com papéis distintos no

Serviço de Ortopedia Hospitalar. Considera-se importante trazer à discussão diferentes perspectivas para obter um conhecimento das reais necessidades.

3. Metodologia: Codesign participativo

Neste capítulo, irá ser feita uma reflexão sobre o papel do design no envolvimento ativo de profissionais de saúde ao longo do processo de exploração de oportunidades de melhoria na comunicação durante os cuidados de saúde de utentes com demência no hospital. Para tal, uma metodologia que combina uma abordagem de codesign com design participativo é apresentada como ponto de vista teórico e com o objetivo de explorar a comunicação hospitalar.

- **Como é que métodos de codesign participativo apoiam a participação ativa de profissionais de saúde para melhorar a qualidade da comunicação com utentes com demência, durante os cuidados de saúde no Serviço de Ortopedia Hospitalar?**

De seguida, é apresentado um conjunto de métodos, tais como observações e workshops de design que estão estruturados dentro de um processo de investigação iterativo com o objetivo de gerar novo conhecimento, inicialmente sobre a situação presente, ou seja, o que está a acontecer, para depois explorar o que seria importante melhorar no futuro. É também apresentada uma abordagem de análise temática para garantir que os relatos dos participantes sejam preservados na íntegra e que, deste modo, influenciem as tomadas de decisão ao longo do processo de investigação. Este capítulo termina com a apresentação do plano de investigação para conduzir este estudo, destacando um protocolo ético, a fim de obter permissão para envolver ativamente os profissionais de saúde do serviço de Ortopedia no processo de design.

3.1. Abordagem colaborativa e criativa em design

Com frequência, comenta-se sobre o papel da criatividade e da estética no desenho de soluções, mas será que existe abertura à participação das pessoas nesse espaço criativo? Neste sentido, abordagens emergentes de design reconhecem a importância de estimular a criatividade e de promover a participação das pessoas no desenvolvimento de produtos ou serviços (Sanders & Stappers, 2008). Vários autores argumentam que as pessoas

possuem valiosos conhecimentos e experiências para informar e projetar mudanças significativas para o futuro (Figura 14) (Brandt, 2004; Ehn, 2008; Sanders et al., 2010).

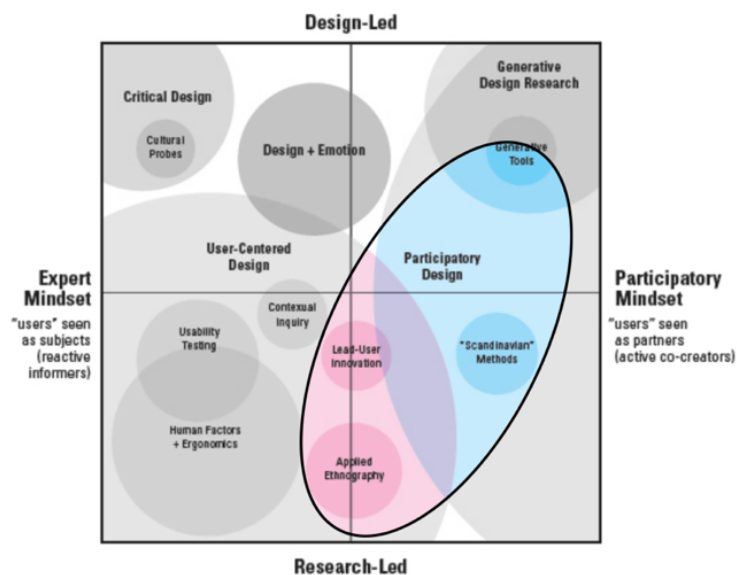


Figura 14 Mapa da prática e investigação em design do projeto. Adaptado de Sanders & Stappers (2008).

O design participativo é uma abordagem que procura envolver ativamente as pessoas como parceiras no processo de design (Simonsen & Robertson, 2012). Ehn (2008) discute que nos anos 70, em contexto escandinavo, esta abordagem nasce da necessidade de ouvir as experiências dos trabalhadores e de envolvê-los nas tomadas de decisão que influenciavam a sua prática de trabalho diária. Assim, a hipótese seria que as mudanças respondessem melhor às necessidades reais das pessoas, sendo elas os principais intervenientes.

Nestes momentos de discussão, destaca-se também a abordagem de codesign (Sanders & Stappers, 2008) que vê o contributo do design na criação de momentos que permitam a criatividade coletiva e a valorização das ideias de todos. Por outras palavras, são “espaços” onde designers e os principais “virtuosos das experiências” (utilizadores), são reconhecidos como parceiros e interagem de forma colaborativa para criarem essas mudanças, trazendo diferentes perspetivas para cima da mesa (Binder et al., 2011; Brandt, 2006). Sanders & Stappers (2008) defendem que as pessoas querem ter controlo sobre como vivem e que produtos ou serviços irão responder da melhor forma às suas necessidades e aspirações.

Aqui, surge a questão de como é que o design pode apoiar e acompanhar a transformação de uma sociedade cada vez mais complexa? Desde logo, o que percebemos desta perspetiva de design, como um processo colaborativo e criativo, é a importância de envolver diretamente e ativamente os profissionais de saúde do Serviço de Ortopedia Hospitalar na procura de novas ideias promotoras de mudanças importantes para o futuro da comunicação com Ucd no serviço de Ortopedia (Bate & Robert, 2007; Cottam & Leadbeater, 2004).

3.2. A participação como um processo de codesign iterativo

Este projeto procura desenvolver-se através do envolvimento direto de pessoas, de forma a informar e guiar o desenvolvimento do projeto e obter um melhor entendimento das suas necessidades e desejos (Sanders & Stappers, 2008). A abertura para trazer a perspetiva das pessoas (neste caso, os profissionais de saúde) para cima da mesa deve estar presente ao longo de todo o processo de investigação, incluindo na fase inicial de compreensão do problema (figura 15).

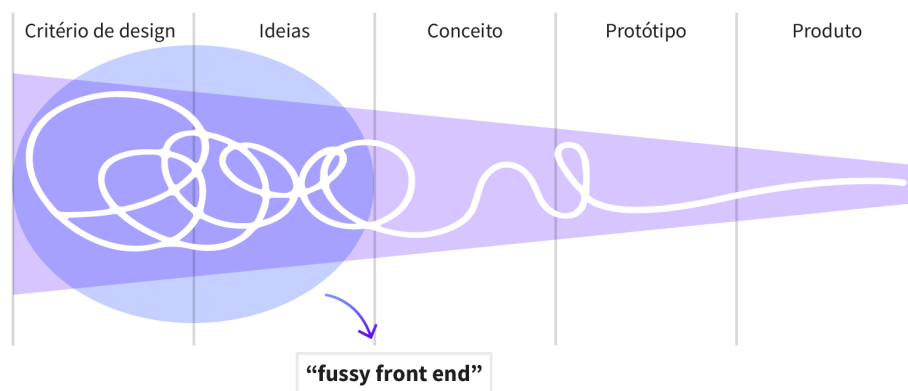


Figura 15 Fase inicial dentro do processo de design. Adaptado de Sanders & Stappers (2008).

Tal como Sanders & Stappers (2008) apresentam, esta fase exploratória torna-se relevante para construir bases para o desenvolvimento de intervenções na comunicação com utentes com demência, durante o período de internamento no serviço de Ortopedia. Pela compreensão da situação atual, podemos identificar as principais dificuldades na prática. Obter este conhecimento inicial é fundamental para, de seguida, apoiar explorações com o objetivo de se perceber que oportunidades fariam uma mudança eficaz e positiva no

futuro para a comunidade (Robert, 2013; Sanders & Stappers, 2012). Deste modo, a aplicação de um processo de codesign iterativo pode ajudar a estruturar a investigação ao longo do tempo (Binder et al., 2011). Ou seja, o desenvolvimento das melhorias da comunicação hospitalar com utentes com demência, irá precisar de um processo contínuo de exploração ao longo de ciclos iterativos de natureza participativa (Brandt, 2004). Por outras palavras, os primeiros encontros colaborativos irão apoiar os encontros seguintes, tornando-se num processo contínuo de aprendizagem e transformação. É durante esta “viagem” que a iteração entre sessões se torna fonte de produção de conhecimento, num espaço de diálogo e de aprendizagem mútua (designers e participantes) (Binder et al., 2011). Este processo tem como intenção apoiar os profissionais de saúde a partilhem as suas experiências sobre o presente e ideias sobre o futuro (Sanders, 2001). Fundamentalmente, permitir que as suas opiniões e perspetivas sejam integradas na tomada de decisão ao longo do processo de investigação.

Posto isto, é necessário organizar uma estrutura de métodos e ferramentas que serão usadas nesses encontros, para explorar ativamente possibilidades de melhoria para situações e que possam transformar essas possibilidades em realidade (Binder & Brandt, 2008). Na secção seguinte, podemos entender como é que as práticas em design têm vindo a atuar no contexto da comunicação com pessoas com demência.

3.3. A prática do design no desenvolvimento de intervenções na comunicação com pessoas com demência

Na prática do design nos últimos anos, podemos apurar vários estudos de investigação em design, centrados na problemática da comunicação e no estabelecimento de relações entre pessoas com demência, familiares e/ou cuidadores. A Tabela 2 mostra como o design tem utilizado abordagens participativas para envolver pessoas com demência, os seus cuidadores e ou familiares no desenvolvimento de ferramentas digitais (Neves et al., 2021) e físicas (Robinson et al., 2009) para apoiar interações e conversações com pessoas com demência.

Tabela 2 Projetos com abordagens de design participativo na área da demência.

Projeto	“Codesigning communication in dementia...” (Branco, 2018)	KITE (Robinson et al., 2009)	SEED CPG (Neves et al., 2021)
Objetivos	Desenhar estratégias de comunicação entre a pessoa com demência e o seu círculo social.	Criar um protótipo tecnológico para facilitar a independência das pessoas com demência.	Desenvolver um recurso para apoiar conversas sensíveis sobre cuidados de fim de vida entre pessoas com demência, família e cuidadores.
Participantes	Pessoas com demência institucionalizadas, familiares e profissionais de saúde.	Pessoas com demência e cuidadores.	Pessoas com demência, familiares e profissionais de saúde.
Métodos	Observações, entrevistas e eventos de design participativo.	Focus group e workshops.	Workshops de codesign.
Resultados	Um conjunto de artefactos personalizados que facilitam as interações entre a pessoa com demência e a família.	Protótipo de uma braçadeira e um bloco de notas eletrónico.	Protótipo de uma <i>app</i> para planejar os cuidados de saúde de utentes em cuidados paliativos.

Os projetos apresentados ajudam a refletir sobre como as equipas de design estão a envolver os participantes no processo de desenvolvimento de intervenções no contexto da demência e com que objetivo. Observa-se que a participação de uma variedade de intervenientes é benéfica para explorar formas de melhorar a confiança e a qualidade de vida das pessoas com demência, nos diferentes contextos. No entanto, não é claro como é que o design tem vindo a olhar para as questões da comunicação em contexto hospitalar. Envolver as pessoas através de intervenções participativas apoiadas em artefactos de design (Neves et al., 2021), como materializações das descobertas prévias (Branco, 2018), pode ajudar a explorar oportunidades durante o processo de conceção (Robinson et al., 2009). Estudos etnográficos e entrevistas têm sido adequados para estudos iniciais no contexto da demência, por permitir obter um conhecimento que abrange as atividades e comportamentos de variadas perspetivas.

3.4. Métodos de recolha e análise de dados

A equipa de design pretende utilizar uma variedade de métodos, tais como, observações e workshops, com o propósito de reunir um conjunto diverso de dados. Esta informação procura ajudar a obter um melhor entendimento sobre o contexto da comunicação nos cuidados de saúde de utentes com demência, bem como oportunidades de melhoria no futuro. Para tal, este projeto utiliza uma estrutura desenvolvida em investigações anteriores (Neves, 2014) e já testada em contexto de urgência hospitalar em Portugal (Neves et al., 2022; Oliveira, 2023). A Figura 16 ilustra como serão explorados diferentes níveis de conhecimento ao longo do processo.

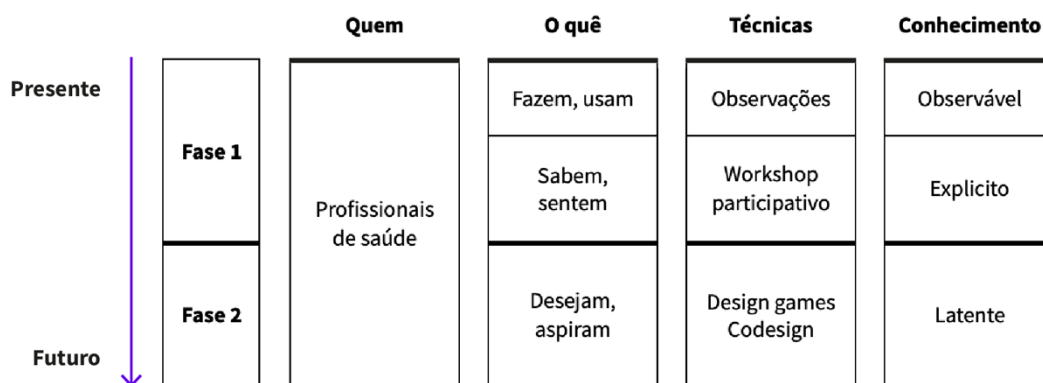


Figura 16 Estrutura utilizada para explorar diferentes níveis de conhecimento do presente para o futuro, através do envolvimento de participantes em métodos de design participativo e de codesign. Adaptado de Neves (2014).

Esta estrutura adaptada ajuda a explicar mais claramente o propósito da utilização de uma variedade de métodos para a recolha de informação a partir das vozes e ideias dos participantes. Esta investigação teve por base a premissa de que a utilização de métodos de investigação em design pode ajudar a compreender o que está a acontecer no presente (conhecimento observável, explícito), para ser possível, de seguida, explorar possibilidades de futuro (conhecimento latente) para melhorar a comunicação nos cuidados diários de utentes com demência, durante o período de internamento no Serviço de Ortopedia Hospitalar. A estrutura foi adaptada por membros da equipa de investigação de projetos de investigação anteriores, tanto com experiência em contexto de saúde, como na melhoria da refeição para utentes sobre a recuperação de um AVC⁶ em reabilitação

⁶ Acidente Vascular Cerebral.

hospitalar (Neves, 2014). O estudo implementado em conjunto com os profissionais de saúde foi conduzido em duas fases (figura 16):

- Na fase 1, as investigadoras reuniram informação sobre as experiências de comunicação vividas com utentes com demência no serviço de Ortopedia, por meio de observações e um workshop de design participativo, que serviu de base à construção inicial do cenário presente;
- Na fase 2, a geração de ideias sobre o que seria desejável e significativo acontecer na comunicação no futuro, através de um workshop de codesign, resultou na informação que proporcionou a representação inicial do cenário futuro.

Observações ao serviço de Ortopedia

A integração de estudos etnográficos numa fase preliminar da investigação em design é considerada importante para entender o contexto onde vamos intervir, de modo a definir bem o “problema” e, por isso, o design participativo sugere a utilização de observações (Sanders et al., 2010).

A escolha deste método permite compreender e perceber diferentes perspetivas e experiências do dia-a-dia das pessoas em contexto real (Robert et al., 2022). Mais especificamente, perceber de perto as práticas de comunicação dos profissionais de saúde durante os cuidados de saúde de utentes com demência. Permite um contacto mais próximo e detalhado ao que é a atual experiência da comunicação. Particularmente, existe a intenção de compreender o que dizem, fazem e usam os profissionais de saúde nos cuidados de saúde de UcD no serviço de internamento de Ortopedia hospitalar (Sanders & Stappers, 2012). Aqui, a condução das observações foi feita dentro de uma perspetiva de visitante-participante a fim de identificar as rotinas da comunicação diárias, mas sem interferir nas práticas clínicas, mantendo distância suficiente para registar e refletir sobre a situação observada (Crouch & Pearce, 2013). Em “*Doing Design Research*” (Crouch & Pearce, 2013) fazem-se algumas considerações sobre o papel do investigador como observador, imersivo no contexto de estudo. A captura da informação deve ser limpa de interpretações e reflexões pessoais do observador, de forma a representar a cultura que observa. O principal objetivo é que a informação recolhida das observações sirva de base para as explorações seguintes, neste entendimento da prática da comunicação no “presente”.

Este conhecimento observável constituirá o primeiro nível de entendimento (Sanders, 2001) sobre as práticas de comunicação com utentes com demência em contexto hospitalar. O uso de estudos observacionais visa informar o desenvolvimento do projeto e terá como objetivo gerar uma visão do panorama geral da comunicação hospitalar.

Workshop participativo para partilhar experiências

De acordo com vários autores (Binder & Brandt, 2008; Manzini & Rizzo, 2011; Steen, 2011), os workshops participativos permitem envolver pessoas com experiência real num determinado contexto em inícios de processos colaborativos, através da utilização de técnicas para expressarem e partilharem as suas experiências. O envolvimento das pessoas acrescenta valor e poder ao processo de design, ajudando a revelar e a produzir novas descobertas, ou seja, a identificar informação (Binder et al., 2011; Muller, 2002).

Compreende-se que a realização de um workshop participativo neste estudo irá ajudar a complementar a informação recolhida nas observações e, assim, permitir obter um melhor entendimento da situação atual da comunicação nos cuidados de saúde de utentes com demência, em contexto hospitalar. Para isso, é fundamental considerar as opiniões relativamente às experiências de comunicação vividas pelos profissionais de saúde com utentes com demência, em contexto hospitalar. A equipa de design tenciona convidar os profissionais de saúde a expressarem as suas opiniões e experiências. Isto será possível através da utilização de um conjunto de ferramentas visuais e interativas desenhadas pelas designers e desenvolvidas para pensar e partilhar ideias numa linguagem comum entre participantes (Binder et al., 2011; Ehn, 2008). Neste workshop participativo, irá ser importante recolher novo conhecimento sobre o que as pessoas pensam, sabem e sentem no contexto da comunicação hospitalar.

Esta perceção atual do domínio da experiência será o início do caminho para a obtenção de um melhor entendimento dos desejos e ambições das pessoas envolvidas nos cuidados de UcD no serviço de Ortopedia. Sobretudo, para compreender as necessidades e aspirações para o futuro.

Workshop de codesign para explorar possibilidades para o futuro

No seguimento da compreensão da situação atual do contexto do projeto, irá dar-se início ao processo de ideação, através de um workshop de codesign. Aqui, os participantes serão convidados a gerar ideias, colaborativamente, para explorar oportunidades de melhoria para o futuro da comunicação.

De acordo com Binder et al. (2011), workshops de codesign são vistos como “laboratórios criativos de exploração”, ou seja, aqui são conduzidas atividades com recurso a técnicas e ferramentas que apoiam a participação e estimulam a geração de ideias no processo de design. Assim, designers e participantes são vistos como parceiros na geração de conhecimento mais profundo sobre os desejos e aspirações para o futuro (Bratteteig et al., 2013; Grindell et al., 2022). Dentro desta lógica, em 2006, Brandt sugeriu o conceito de *design games*. Este conceito de jogo irá ser utilizado durante a sessão para estruturar atividades e criar ferramentas que facilitem e estimulem a participação das pessoas na geração de ideias. Aqui, a intenção passa por explorar o que será desejável acontecer no futuro da comunicação entre profissionais de saúde e utentes com demência, durante o período de internamento para tratamento ortopédico. A criação de uma experiência lúdica, procura motivar e facilitar a interação entre os participantes na idealização de oportunidades de melhoria das suas experiências no futuro em ambiente de jogo (Brandt, 2006; Sanders et al., 2010). Por outras palavras procura fomentar um ambiente descontraído de modo que as pessoas se sintam confortáveis a dar as suas opiniões.

Assente nesta ideia de criação coletiva, a equipa de design propôs envolver os profissionais de saúde num workshop de codesign para, em conjunto, conceptualizarem a comunicação ideal com utentes com demência no Serviço de Ortopedia Hospitalar.

Análise temática

De forma a preservar na íntegra os relatos dos participantes (Green & Thorogood, 2018), foi utilizada uma abordagem de análise temática (*Framework Analysis*) neste projeto. Principalmente, para permitir que o processo de organização da diversidade de informação (diagramas, cenários...) seja rigoroso e transparente. Este método tem sido utilizado, frequentemente, quando há uma grande e diversa recolha de informação qualitativa (Goldsmith, 2021; Ritchie & Spencer, 2002). A análise de informação é parte

fundamental para a direção que o projeto toma e é necessário ser feita de forma rigorosa (Goldsmith, 2021).

Aqui, o processo de análise pode ser dividido em cinco etapas, como descrevem Ritchie & Spencer (2002) e Green & Thorogood (2018). Numa primeira fase, procede-se à transcrição da informação recolhida, para facilitar a familiarização com os dados. Depois disso, já é possível fazer a identificação temática, por temas e subtemas, que vão sendo aprimorados à medida que são discutidos, e identificar os pontos relevantes do estudo. Na terceira fase, os temas formados são codificados e, posteriormente, reorganizados por ordem temática. Por fim, esse mapeamento é interpretado e torna possível ter uma compreensão dos dados recolhidos que são relevantes para construir narrativas dos novos conhecimentos sobre a comunicação nos cuidados de saúde de utentes com demência.

O uso de métodos de análise permitem sintetizar a informação recolhida e, neste caso, fazer uma narrativa de novos conhecimentos fiéis e transparentes a todo o processo. Pode ser consultada a execução deste método nos documentos Apêndice C e D, referentes às análises temáticas de cada workshop.

3.5. Plano para conduzir o estudo de investigação em design

Como foi demonstrado anteriormente, na secção 3.3, conduzir um processo de investigação colaborativo em design requer a estruturação de um conjunto de práticas apoiadas por uma diversidade de agendas (Ehn, 2008). Neste estudo, a equipa de design teve como intenção adaptar um plano estruturado de investigação desenvolvido em investigações anteriores (Neves, 2014; Oliveira, 2023), que começa por compreender o presente para de seguida explorar possibilidades de mudança para o futuro. Por outras palavras, o processo de investigação em design foi conceptualizado para evoluir ao longo de duas fases (Figura 17), onde foram aplicados vários métodos e técnicas para reunir uma diversidade de informação com o objetivo de obter conhecimento novo, graças à participação dos profissionais de saúde que trabalham diariamente nos cuidados de saúde no contexto da demência.



Figura 17 Plano das atividades desenvolvidas ao longo do projeto.

O presente estudo iniciou em setembro de 2022 e terminou em dezembro de 2023. Previamente à fase 1, foi necessário a submissão de um protocolo ético para obter aprovação da Comissão de Ética do Centro Hospitalar do Oeste (ver Apêndice B). Paralelamente, foram realizadas um conjunto de reuniões para conjugar agendas entre as investigadoras (equipa de design) e os profissionais de saúde, para se discutir algumas questões. Foram, também, realizadas possíveis adaptações ao plano de ação do estudo. Ademais, foi iniciada a revisão de literatura que apoia as atividades realizadas ao longo do projeto, com base em investigações anteriores e projetos que podem informar o atual.

A primeira fase do estudo, realizou-se entre março e junho de 2023. Começámos por fazer observações no serviço de Ortopedia e, depois, conduzimos um workshop participativo, de modo a compreender a situação atual da comunicação nos cuidados de saúde de utentes com demência sob os pontos de vista dos profissionais de saúde. Principalmente, este processo de investigação inicial tinha como ponto de partida reunir um conjunto de informação sobre o que estava a acontecer no presente para permitir um mapeamento inicial do cenário atual. Este mapeamento do cenário atual da comunicação teve como objetivo obter um melhor entendimento das questões emergentes na comunicação nos cuidados de saúde de Ucd. Também existia a ideia de que esta informação poderia ajudar a estruturar futuras explorações no processo de design.

A segunda fase foi realizada entre julho e dezembro de 2023. Aqui realizámos um workshop de codesign para gerar ideias sobre oportunidades de mudança para o futuro da comunicação hospitalar com utentes com demência. Principalmente, este encontro tinha como objetivo o desenvolvimento de um mapeamento do cenário desejável sobre o futuro da comunicação nos cuidados de saúde a utentes com demência, durante o período de internamento no SOH. Também nesta fase se acreditava que as descobertas poderiam direcionar os futuros desenvolvimentos deste estudo. Aqui pode considerar-se, por exemplo, o desenvolvimento de protótipos da nova experiência de comunicação hospitalar. A seguir, mostra-se as práticas de investigação em design necessárias para estabelecer uma relação de colaboração com o serviço de Ortopedia da UHTV-CHO.

Estudo dentro do protocolo ético hospitalar

Neste estudo em design, integrado no projeto de investigação “*Designing to ensure good communication in hospital*” no LiDA, iremos demonstrar a importância que o design tem no desenvolvimento de propostas relevantes que acolhem as necessidades emergentes dos profissionais de saúde e apelam à sua participação nas práticas do design. Talvez, mais importante ainda, é como este estudo em design mostra a equipa de design a estabelecer uma relação valiosa com a comunidade de saúde hospitalar (Neves, 2014; Oliveira, 2023).

A equipa de investigadoras deste estudo desenvolveu, por isso, uma proposta de investigação em design que submeteu à Comissão de Ética do Centro Hospitalar do Oeste. O processo de aprovação da proposta pela Comissão de Ética do Centro Hospitalar do Oeste (Apêndice A) durou cerca de 3 meses para estar concluído (novembro de 2022 - fevereiro de 2023). Para obtenção da permissão para conduzir o projeto em colaboração com o SOH, a equipa de design teve de escrever o plano de ação pretendido para realizar o presente estudo (Apêndice B). Aqui, foi contemplada a realização de observações ao SOH e o desenvolvimento de dois workshops, com um grupo de profissionais de saúde do Serviço de Ortopedia Hospitalar. No geral, oferecemos uma descrição mais detalhada dos objetivos do projeto, métodos e hipóteses, de modo a garantir aprovação ética. Estas práticas, para além de protegerem os participantes, também oferecem credibilidade aos resultados da investigação. A seguir vamos discutir quem são os principais participantes deste estudo.

3.6. Seleção e recrutamento de participantes

Sendo o objetivo principal deste estudo a exploração da comunicação nos cuidados de saúde de utentes com demência no Serviço de Ortopedia Hospitalar, envolver os profissionais de saúde, especialmente aqueles que trabalham neste serviço e que lidam com pessoas com demência, pareceu-nos de extrema importância. A sua colaboração e participação serviu como meio para obter um melhor entendimento das práticas e experiências da comunicação, uma vez que estes profissionais cuidam diariamente dos utentes durante o período de internamento no hospital.

Os profissionais de saúde representam uma equipa multidisciplinar com diferentes papéis na prestação de cuidados de saúde, assim como diferentes experiências da comunicação com utentes no serviço de Ortopedia. Como já discutimos anteriormente neste Capítulo 3, este estudo em design preocupou-se com a importância destes especialistas em demonstrar os seus pontos de vista das experiências existentes, como também as suas ideias para refletir sobre as mudanças no futuro. As pessoas convidadas a participar no estudo refletem características particulares dentro da população em estudo. A Tabela 3, mostra como os profissionais de saúde foram selecionados, seguindo os critérios de inclusão e exclusão para a participação neste projeto e que pode ser consultado no Apêndice B.

Tabela 3 Critérios de inclusão e exclusão de participantes.

Critérios	Descrição
Critérios de inclusão	Profissionais de saúde do serviço de Ortopedia do CHO.
	Ter português como língua materna.
	Ter experiência com utentes com demência.
	Ser capaz de dar consentimento informado.
	Apresentar um papel específico no serviço de Ortopedia.
Critérios de exclusão	Não ter a língua portuguesa como primeira língua.
	Graves problemas visuais ou cognitivos que impedem a participação.

Foram convidados a participar um mínimo de 8 profissionais de saúde que trabalham diariamente no serviço de Ortopedia, como por exemplo:

- Enfermeira/o;
- Médica/o ortopedista;
- Auxiliar de ação médica;
- Fisioterapeuta / Terapeuta ocupacional;
- Terapeuta da fala;
- Nutricionista;
- Psicóloga/o;
- Copeira/o.

Considerámos esta amostra suficiente para recolher informação valiosa que o estudo necessitava, nomeadamente, as experiências e aspirações. Convidar os profissionais de saúde a participarem neste estudo foi possível através do imenso apoio e da colaboração da Enfermeira Gestora do serviço de Ortopedia, que foi o nosso principal ponto de contacto para encontrar possíveis participantes, bem como para apoiar em qualquer questão que surgisse ao longo do decorrer do projeto. Antes de se iniciar o estudo, a equipa de design reuniu com a Diretora e a Enfermeira Gestora do serviço de Ortopedia, com o objetivo de clarificar e discutir alguma questão em relação ao estudo e ao protocolo ético aprovado. De seguida, a Investigadora Principal (IP) discutiu o estudo com a Enfermeira Gestora e apresentou os critérios para a participação dos profissionais de saúde. Depois dessa reunião, a Enfermeira Gestora discutiu com os profissionais de saúde e informou a IP dos possíveis participantes (Figura18). Seguidamente, definiu-se em conjunto uma data para a equipa de design realizar um workshop participativo e posteriormente outro de codesign. O planeamento do dia, hora e local dos workshops foi acordado em conjunto com a Enfermeira Gestora do serviço de Ortopedia, que organizou os participantes, confirmando as presenças.

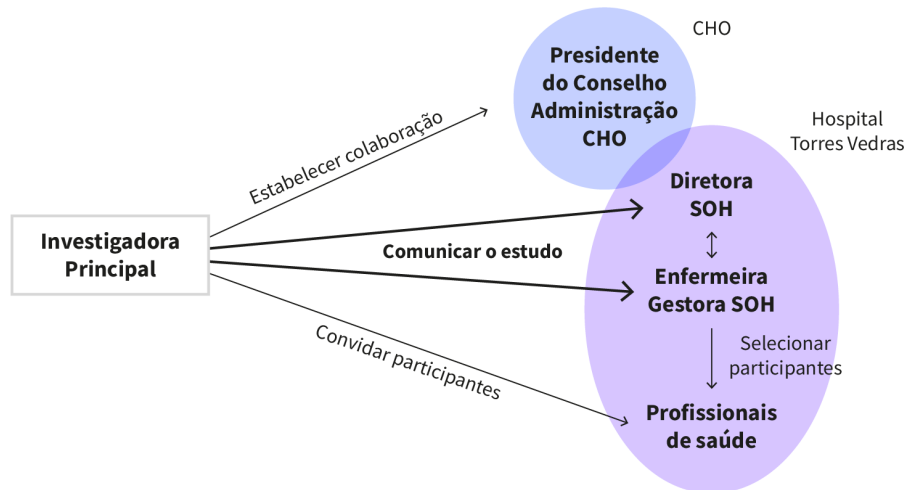


Figura 18 Processo de recrutamento dos participantes, através de um conjunto de reuniões.

Este processo de preparação e recrutamento ocorreu ao longo de dois meses, tempo considerado espektável quando são conduzidos projetos de investigação em contexto hospitalar (Neves, 2014; Neves et al., 2022; Oliveira, 2023). Contudo, este trabalho de coordenação inicial torna-se crucial para garantir maior flexibilidade no planeamento e desenvolvimento do projeto.

3.7. Sumário

Neste capítulo clarifica-se o processo de estudo no âmbito de:

- Necessidade de abordagens de design que contemplem aspetos da sociedade, abrangendo os impactos sociais, éticos e ambientais ao projetar soluções para os novos desafios que dela surgem. A participação dos profissionais de saúde durante o desenvolvimento de intervenções em saúde permite dar-lhes voz, colocando as suas necessidades no centro do processo de design;
- O estudo surge com o objetivo de melhorar as experiências e práticas da comunicação nos cuidados de saúde de utentes com demência no Serviço de Ortopedia Hospitalar. Ao partilhar pontos de vista e sugestões, os participantes estão a contribuir para uma melhor compreensão do que seria desejável acontecer;
- A estrutura metodológica aplicada divide-se em dois ciclos iterativos. No primeiro, recolheu-se conhecimento sobre as práticas e experiências, através de

observações e um workshop participativo. O segundo ciclo do estudo foca-se na geração de ideias através de um workshop de codesign. A análise temática dos dados permitirá identificar, de forma transparente, temas recorrentes vindos dos relatos dos profissionais de saúde.

4. Fase 1: Compreender a experiência atual da comunicação hospitalar

Neste capítulo é apresentada uma visão geral das perspetivas e experiências de quem comunica diariamente com utentes com demência no Serviço de Ortopedia Hospitalar. Aqui, a intenção passa por 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 a qualidade da comunicação no SOH. Começa-se por demonstrar as descobertas da Fase 1 envolvendo a equipa de design em observações no SOH e a informação gerada por meio de um workshop participativo, envolvendo profissionais de saúde. Este capítulo procura, especificamente, destacar algumas das questões a que a Fase 1 pretendia responder:

- Qual o **percurso do utente** no serviço de Ortopedia?
- Quais as **experiências e práticas de comunicação** dos profissionais de saúde durante os cuidados de saúde de utentes com demência no SOH?

4.1. Observações ao serviço de Ortopedia

As observações ao Serviço de Ortopedia Hospitalar (SOH) foram conduzidas pela Investigadora Principal e pela aluna de Mestrado durante 5 dias. A equipa de design assumiu um papel de visitante, o que possibilitou uma maior flexibilidade durante o período de observação. Ou seja, aqui foram permitidos dois tipos de momentos de observação: a equipa de design pôde permanecer em observação, sem acompanhamento profissional, em vários momentos no SOH; e a equipa de design foi acompanhada por um profissional de saúde para clarificar questões emergentes sobre o que ia sendo observado. Durante este período, foram observadas práticas clínicas diárias em diferentes horários, nos diferentes espaços do serviço de Ortopedia (corredores, quartos e salas) (Tabela 4). Com as observações, foi possível recolher uma diversidade de informação sobre os momentos de comunicação entre os profissionais de saúde, os utentes com demência e os acompanhantes e/ou familiares. Para isso, as observações tiveram como foco, não só as experiências dos profissionais de saúde e utentes, mas também as suas perspetivas através

das práticas, palavras, atitudes e emoções. No fundo, proporcionaram momentos de reflexão sobre as práticas da comunicação ao longo do dia no SOH.

Tabela 4 Observações ao serviço de Ortopedia.

Espaço observado	Acompanhamento
Bloco operatório	Enfermeira Gestora SOH
Corredor	Sem acompanhamento
Quartos	Sem acompanhamento
Recepção	Sem acompanhamento
Sala de enfermagem	Enfermeira Gestora SOH
Sala de reuniões	Enfermeira Gestora SOH
Salas de consulta	Enfermeira Gestora SOH

Aqui, a equipa de design foi aconselhada pela Enfermeira Gestora do serviço de Ortopedia a vestir uma bata hospitalar para minimizar a perceção de pessoas externas no serviço, pois poderia causar algum desconforto aos utentes. No final de cada dia, eram relatados os principais momentos observados e questões importantes a clarificar junto da Enfermeira Gestora do serviço ou outros profissionais de saúde, num momento posterior. Este processo de usar os registos de observações e perceções individuais para compreender o que está a acontecer cria, posteriormente, um momento para clarificar com quem tem experiência na prática diária. Esta análise diária ao longo dos cinco dias permitiu refletir sobre o registo e ir melhorando algumas estratégias usadas para observar o que estava a acontecer. Por exemplo, como é que poderíamos retratar da melhor forma as expressões e os sentimentos de um utente com demência dentro do quarto, sem nunca interferir nas práticas. Especialmente, sem que ele desse conta de que estava lá alguém com quem ele poderia interagir, uma vez que eles estão confusos e sentem a necessidade de falar com alguém durante o período de internamento.

Como materiais de registo, foram usados dois blocos de apontamentos (figura 19) e dois dispositivos fotográficos. Os dispositivos fotográficos foram utilizados para registar, exclusivamente, ferramentas e recursos existentes utilizados na prática de comunicação (folhetos, plano de refeições...). Nos blocos de apontamentos, a equipa de design ia

anotando as situações observadas. Por exemplo, durante as observações, as investigadoras iam ilustrando os momentos de interação dos profissionais de saúde com utentes com demência. Através das observações, foi possível perceber o que estava a acontecer durante o período de internamento.

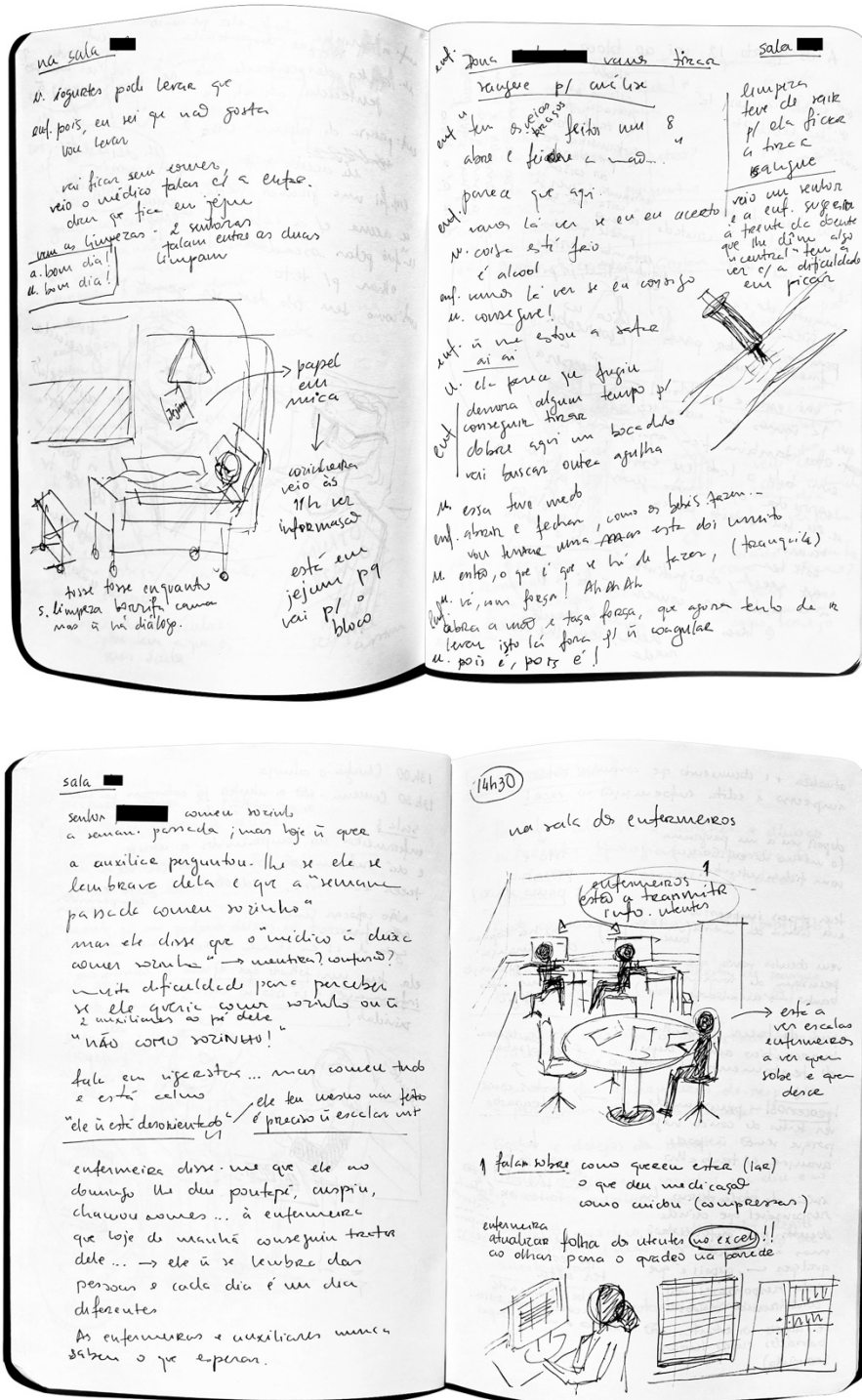


Figura 19 Fotografias ao caderno com a informação recolhida das observações no SOH.

No período das observações, foram registados momentos de interação dos profissionais de saúde com utentes, com atenção aos gestos, expressões faciais e conversas no decorrer das práticas clínicas. As transcrições das conversas presenciadas nos quartos, corredores, receção e salas do serviço, foram complementadas com rápidas ilustrações ou chamadas de atenção para detalhes durante a interação. No decorrer das observações, considerou-se importante registar, em alguns momentos, o ambiente sonoro, tais como, os ruídos de fundo e de dentro dos quartos. Tornou-se muito importante a recolha desta informação para tentar representar de uma melhor forma o contexto observado e, assim, construir conhecimento assente no que é experienciado no SOH (Figura 20).



Figura 20 Mapeamento temático da informação recolhida nas observações ao SOH.

As observações permitiram que a equipa de design se familiarizasse com o contexto complexo no qual estava a trabalhar. Por exemplo, o serviço de Ortopedia apresenta um ambiente acelerado, envolvendo uma variedade de profissionais de saúde no tratamento de uma diversidade de utentes com necessidades individuais. O mapeamento da informação (Figura 20) recolhida nas observações ajudou a identificar três momentos relevantes na prática da comunicação:

1. Refeição;
2. Cuidados diários;
3. Preparação e pós cirurgia.

A informação gerada das observações foi fundamental para nos ajudar a estruturar e planear o workshop participativo com os profissionais de saúde, demonstrado a seguir.

4.2. Workshop participativo para compreender o presente com os profissionais de saúde

O workshop 1 realizou-se numa sala no serviço de Ortopedia no Hospital de Torres Vedras e envolveu um grupo de treze profissionais de saúde ao longo de três horas. A tabela 5 descreve o papel que os profissionais de saúde envolvidos na atividade desempenham durante a prestação de cuidados de saúde a utentes com demência.

Tabela 5 Participantes do workshop 1.

Especialidade	Nº de participantes	Prática de trabalho
Assistente operacional	5	Apoia as práticas clínicas.
Copeira	1	Apresenta a ementa e serve as refeições.
Enfermeira/o	5	Monitoriza o estado do utente.
Médica	1	Planeia e coordena o tratamento.
Psicóloga	1	Apoia emocionalmente o utente.

Neste workshop, foram conduzidas três atividades lideradas pela equipa de design, com o objetivo de obter um melhor entendimento da comunicação hospitalar, durante o percurso do utente no SOH, através das práticas e experiências dos profissionais de saúde com utentes com demência.

A condução do workshop 1 envolveu a Investigadora Principal a mediar a discussão, por exemplo, a levantar questões para promover o diálogo com os participantes enquanto a aluna de Mestrado, facilitadora, ilustrava e mapeava a informação partilhada diretamente pelos participantes nas ferramentas visuais. Aqui, a intenção foi criar um ambiente que

permitisse aos participantes irem acompanhando visualmente o que estava a ser discutido e completando com informação adicional, se assim o entendessem (Figura 21).

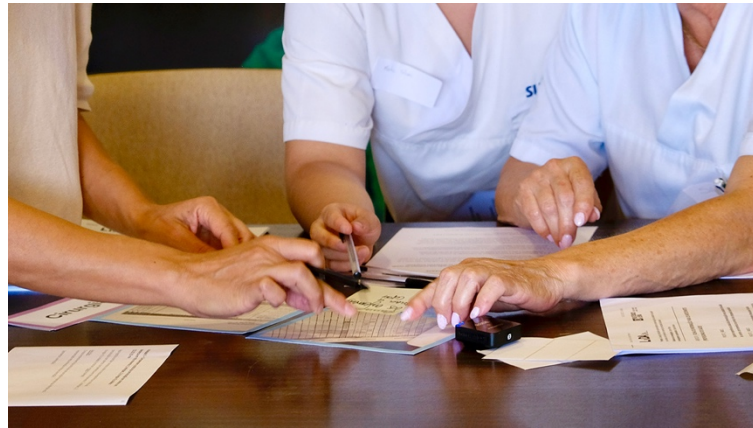


Figura 21 Momento de discussão durante o workshop participativo.

Na primeira atividade procurou-se compreender o percurso do utente no SOH, desde a sua entrada, internamento, até à saída. Foram lançadas questões sobre os pontos de interação com o utente, sobre como a informação é comunicada internamente e sobre como é percebido que estão perante um utente com demência. Aqui, um diagrama impresso em grande formato foi usado para esclarecer algumas questões com os participantes (Figura 22).

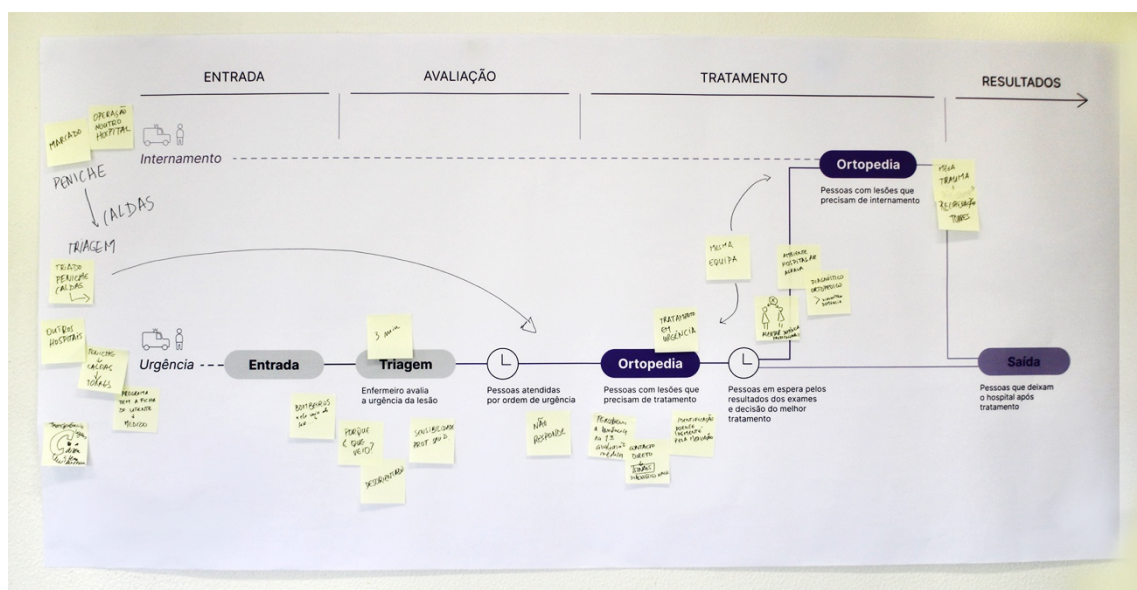


Figura 22 Mapeamento das vozes dos profissionais de saúde na atividade 1 sobre o percurso do utente no Serviço de Ortopedia Hospitalar.

A segunda atividade teve como objetivo explorar as experiências diárias dos profissionais de saúde na comunicação com utentes com demência durante o seu internamento no SOH. Foi criado um *storyboard* (Figura 24) e um conjunto de ferramentas visuais “cartões de provocação” (Figura 23) para convidar os profissionais de saúde a pensar sobre o que acontece nas diferentes etapas do percurso do Ucd. Refletiu-se sobre o acompanhamento, as dificuldades e técnicas de comunicação usadas nas principais etapas de interação com utente com demência. No entendimento das investigadoras, estas são a entrada (receber o utente); o período de internamento (cuidar do utente); e a saída (dar alta ao utente).



Figura 23 Ferramentas visuais para estimular a discussão na atividade 2.



Figura 24 Ilustração das vozes dos profissionais de saúde na atividade 2 sobre as experiências de comunicação.

Na terceira atividade foram explorados em detalhe os principais momentos onde a comunicação acontece durante o período de internamento: (1) refeição; (2) cuidados diários; (3) preparação e pós cirurgia. Aqui, foram criadas e apresentadas três narrativas

animadas (Figura 25) para convidar os profissionais de saúde a refletir sobre a prática e a experiência da comunicação em particular para aqueles momentos (Figura 26). Este tipo de ferramenta visual, em formato de narrativa animada, provocou em alguns profissionais um sentimento de maior consciência sobre as questões emergentes e as dificuldades experienciadas na comunicação com utentes.

As discussões revelaram a necessidade de: criar maior proximidade entre as pessoas; promover familiarização, confiança e segurança; gerir expectativas e visualizar o processo do estado de saúde. Por exemplo, existe uma reunião onde é realizado um plano de cirurgia, no entanto os utentes quando chegam ao serviço de Ortopedia pensam que vão ser operados logo no mesmo dia. Isto revela causar confusão e desorientação nos utentes.



Figura 25 Narrativas animadas para estimular a discussão na atividade 3 sobre a prática da comunicação com utentes com demência nos momentos da refeição (azul), cuidados diários (verde) e cirurgia (rosa).

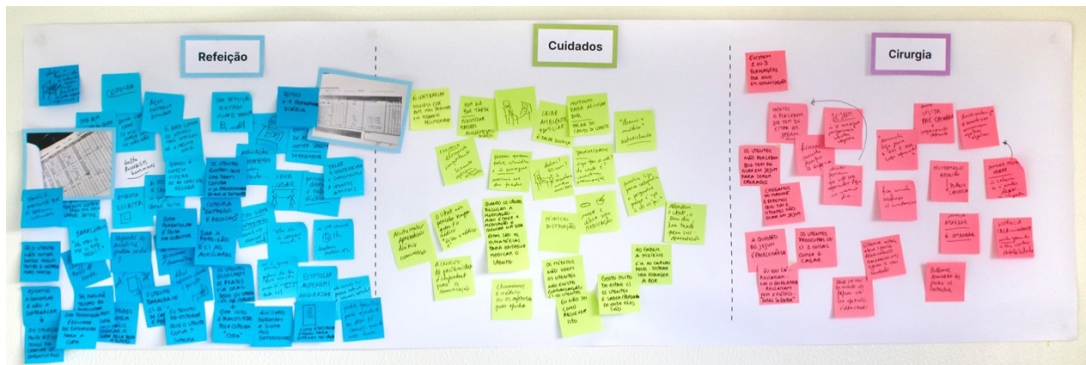


Figura 26 Ilustração das vozes dos profissionais de saúde na atividade 3.

No final do workshop 1, as notas recolhidas em *post-its* de cada atividade, foram transcritas e depois analisadas usando o método de análise temática (Apêndice C).

4.3. Descobertas

A análise das conversas e mapas gerados nas observações e no workshop 1, levou a:

- Identificação do percurso do utente com demência e os principais pontos de interação destes utentes no serviço de Ortopedia durante o seu período de internamento;
- Informações sobre as experiências e práticas dos profissionais de saúde na comunicação com utentes com demência e os atuais desafios encontrados nos momentos de: cuidados diários, pré e pós cirurgia e refeições;
- Uma narrativa visual, como exemplo do cenário que traduz um conjunto de considerações sobre o que está a acontecer atualmente no contexto da comunicação com utentes com demência e destaca as questões emergentes.

Percurso do utente com demência no serviço de Ortopedia

Aprendemos que os utentes com demência podem ser admitidos para internamento no serviço de Ortopedia através de três caminhos (Figura 27):

1. Transferência hospitalar;
2. Internamento programado;
3. Encaminhamento pelo Serviço de Urgência Hospitalar.

Percebemos que nem todos os utentes entram no serviço de Ortopedia com um diagnóstico de demência. Em situações de transferência hospitalar, alguns utentes levam consigo um documento “ficha de utente” que descreve o perfil do utente e sinaliza se existe uma condição de demência. Mas, em outras situações, é na triagem que identificam possíveis sinais de demência, ou possivelmente na primeira avaliação médica no serviço de urgência. Esta informação pode ser, ainda, revelada ao telefone pela família. Descobrimos que não existem ferramentas de comunicação que partilhem informação sobre a condição de demência do utente dentro e fora do serviço hospitalar.

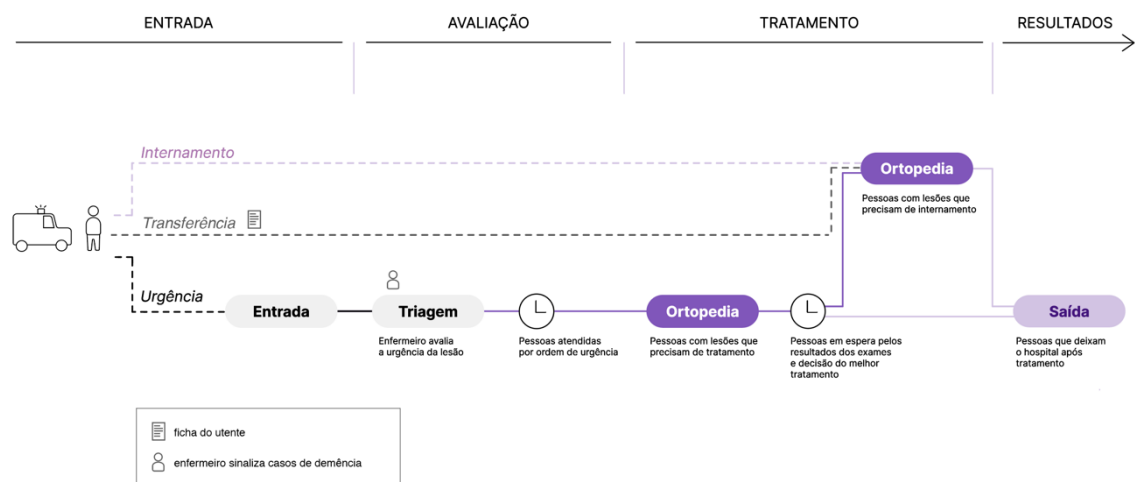


Figura 27 Percurso do utente com demência no serviço de Ortopedia.

Pw1: “Utentes são encaminhados para o serviço de Ortopedia...nos casos transferidos têm no programa a ficha do utente feita pelo médico do outro hospital.”

Pw1: “É no primeiro contacto com o utente que o enfermeiro ao fazer a triagem consegue despistar sinais de demência com perguntas simples como: porque é que veio? ...na maior parte das vezes o utente não responde ou está confuso.”

Pw1: “Na avaliação médica consegue-se identificar casos de demência mais avançados através do contacto direto com o utente. O diagnóstico é difícil. Através de medicação consegue-se identificar alguns casos. Um utente desorientado pode ser sinalizado.”

Pw1: “Não existem ferramentas para passar informação entre profissionais de saúde sobre sinalização de demência. O ambiente hospitalar agrava sintomas de demência.”

Cenário atual da comunicação hospitalar com utentes com demência


Das nossas observações e conversas com profissionais de saúde, descobrimos que existe uma grande preocupação em personalizar a comunicação com UcD. Comunicar com utentes com demência, em contexto hospitalar, revela uma enorme complexidade de questões que podem impactar o estado emocional dos utentes, bem como dos profissionais de saúde, durante o período do internamento no SOH. A narrativa visual (Figura 28) ilustra um exemplo das experiências atualmente vividas pelos profissionais de saúde na prática da comunicação hospitalar com utentes com demência no SOH. Ilustrar as vozes de quem lida diariamente com utentes com demência permitiu obter um melhor entendimento do que realmente acontece na prática diária. Importa referir que esta narrativa visual mostra também algumas limitações em sintetizar o que é atualmente uma situação de enorme complexidade. Esta narrativa poderia ser enriquecida posteriormente com as vozes dos utentes e/ou familiares sobre as suas experiências na comunicação com profissionais de saúde. Ainda assim, ajudou a refletir e a definir o que deve ser explorado, de modo a perceber como é que a comunicação hospitalar pode ser melhorada no futuro.

Os principais problemas identificados foram os impactos da demência na comunicação onde o utente não se lembra “que tem uma perna partida” ou não consegue reconhecer “se é médico, auxiliar ou enfermeiro”. Um ambiente hospitalar onde “a prática clínica é acelerada” e leva a sentimentos de desorientação e agitação nos utentes. A falta de apoio social e de partilha de informação revela uma comunicação “confusa”. Nesta narrativa visual, a qualidade da experiência da comunicação com utentes com demência requer a promoção de uma maior aproximação entre profissionais de saúde e utentes, uma melhor partilha de informação, maior capacitação para comunicar com os diferentes níveis e necessidades da demência, para além de estimular a colaboração, a fim de promover momentos de familiarização em ambiente hospitalar.

Questões emergentes

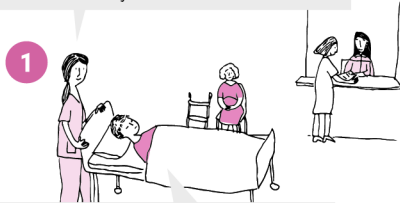
- 1 Falta de partilha de informação
- 2 Necessidade de visualizar informação
- 3 Necessidade de aproximar para comunicar
- 4 Falta de ambiente para acomodar utentes com demência
- 5 O impacto da demência nas emoções
- 6 Necessidade da colaboração social e familiar

Vozes:

-  Profissionais de saúde

ENTRADA NO SERVIÇO

Não existem ferramentas para passar informação entre profissionais de saúde sobre a sinalização de utentes com demência.



Os casos transferidos têm a ficha do utente feita pelo médico do outro hospital.

Nas cirurgias programadas, há uma reunião para fazer o plano de cirurgia.

Na avaliação médica consegue-se identificar casos de demência mais avançados.



Avaliação inicial feita com perguntas: médico faz sobre medicação e enfermeiro sobre atividades sociais.

A questão do jejum é problemático.

Os utentes não percebem que tem de estar em jejum para serem operados.



Os utentes ficam muito tempo à espera. Não se consegue ter uma programação definida.

INTERNAMENTO

A prática clínica é acelerada.

Usamos o Bom dia, Boa tarde para fazer o acolhimento diário.



Ao fazer a higiene, perguntamos o que fez da vida, de onde é, quais as incertezas do utente para o distrair, como forma de se aproximar dele.

Um utente demente não dorme. Gritam, querem levantar-se da cama. A dificuldade em dormir influencia o dia seguinte.



O período da noite é o mais difícil, porque os profissionais de saúde têm de controlar a situação da melhor forma para não incomodar os outros utentes.

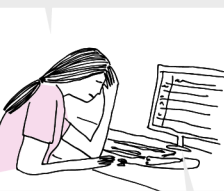
O profissional de saúde tem de gerir muitas tarefas.

Os médicos vêm pouco ao serviço de internamento.



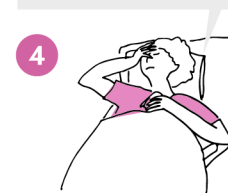
A família liga para o serviço a perguntar porque o pai se está a queixar que não é atendido.

Não estamos capacitados para entender estes utentes.



O utente recusa tudo, grita e o profissional de saúde não consegue gerir a situação.

O utente com demência fica muito confuso com exames, troca de camas e idas ao bloco.



Eles desorientam-se e ficam inquietos.

Agrupamos os utentes com demência em quartos.

Mais de 75% dos utentes tem demência.



Temos de chamar as famílias para ajudar a dar de comer, para ver se eles comem. A maior parte vem ao almoço, quase ninguém vem à hora do jantar.

RECEBER ALTA

A alta médica começa a ser preparada assim que o utente dá entrada. O médico é responsável pela alta.



Os profissionais capacitam a família para o apoio depois da alta médica, para a recuperação. Entregamos panfletos com informação.

Temos pessoas que vivem sozinhas, são deixados no serviço, as famílias não os levam. Ficam 3 a 6 meses.



Utentes são referenciados para apoio social. O utente fica a aguardar vaga na rede. Temos situações que ficam 2 a 3 meses no corredor.

Figura 28 Narrativa visual da comunicação atual com utentes com demência no Serviço de Ortopedia Hospitalar.

Falta de partilha de informação

Percebemos que a partilha de dados dos utentes influencia as práticas de trabalho dos profissionais de saúde e, conseqüentemente, a experiência do utente com demência. A falta de acesso a informação individual (condições de saúde, demência...), interna ou externa ao hospital, dificulta a identificação de casos de demência e, conseqüentemente, a gestão e adaptação às necessidades do utente durante o internamento.

Pw1: “Os casos transferidos têm no programa a ficha do utente feita pelo médico do outro hospital”; “A ficha do utente pode não fazer sinalização de casos de demência.”

Pw1: “Os bombeiros que acompanham o utente dão informações como se ela veio do lar. É no primeiro contacto com o utente que o enfermeiro consegue despistar sinais de demência com perguntas simples como: porque é que veio? Ele, na maior parte das vezes, não responde ou está confuso e desorientado.”

Pw1: “Não existem ferramentas para partilha de informação entre profissionais de saúde sobre a sinalização de utentes com demência”; “A sinalização de casos de demência é dada pelos familiares.”

Pw1: “Existe uma ferramenta que diz quais os utentes que são autónomos a comer ou precisam de ajuda.”; existe uma ferramenta que diz que o utente está em jejum; “Às vezes o enfermeiro não tem tempo para falar com a copeira e assim ela já sabe que aquele utente está em jejum.”

Necessidade de visualizar informação

Os profissionais relatam que os utentes quando chegam ao serviço de Ortopedia “pensam que vão ser operados logo no mesmo dia”. Apesar de existir um planeamento e agendamento do seu tratamento, os utentes podem ter de esperar longos períodos. Assim, sem comer e sem qualquer sentido de progresso, pode levar a que os utentes com demência se exaltem e fiquem desorientados.

Pw1: “Nas cirurgias programadas, existe uma reunião onde é realizado um plano de cirurgia. Os utentes com demência não percebem que tem de estar em jejum para serem operados. Existem técnicas de sinalética para comunicar os casos em jejum e com alergias. As vezes o enfermeiro não tem tempo de falar com a copeira e assim ela já sabe que aquele utente está em jejum.”

Pw1: *“A questão do jejum é problemática. Os utentes ficam muito tempo à espera, porque as cirurgias de urgência passam à frente. Não se consegue ter uma programação definida. Desde que é avisado do jejum até ser operado é demorado.”*

Pw1: *“Desorientam-se com as anestésias, querem arrancar as agulhas e algalias. Demoram muitas horas e fica desorientados.”*

Pw1: *“Quando um profissional de saúde entra no quarto o utente com demência pode não conseguir identificar se é médico, auxiliar ou enfermeiro.”*

Existe a necessidade de traduzir informação em formatos que facilitem as práticas no internamento. É consensual que o período da refeição e do seu planeamento causa alguma confusão, devido ao meio de comunicação ser maioritariamente verbal.

Pw1: *“A ementa está escrita e é dita de forma oral, sem imagens. Eles escolhem carne ou peixe para o dia seguinte. Alguns confundem e pensam que é para o próprio dia e dizem: ah, mas não foi o que eu pedi!”*

Pw1: *“Utentes ligam à família a dizer que não comem. A família liga ao serviço de Ortopedia a perguntar o que se passa.”*

Necessidade de aproximar para comunicar

Durante o período de internamento, é evidente a necessidade de criar um ambiente familiar e de existir um contacto mais próximo entre profissionais de saúde e o utente com demência. Desta forma, assegurar a confiança, segurança e conforto em ambiente hospitalar, pela resposta às necessidades individuais dos utentes e personalização da comunicação. No entanto, a prática de comunicação dos profissionais de saúde com utentes com demência revela-se como uma comunicação acelerada e com falta de tempo.

Pw1: *“Usamos o bom dia, boa tarde para fazer o acolhimento diário. Gosto muito de estar com o utente e saber de onde eles são. Ao fazer a higiene, é um momento para aliviar a dor, vamos ao cantinho do utente perguntamos o que fez da vida, de onde é, quais as incertezas e preocupações dele para o distrair. Os enfermeiros e auxiliares perguntam sobre a história do utente durante as interações como forma de se aproximarem dele.”*

Pw1: *“A prática clínica é acelerada. Os médicos vêm pouco ao serviço de internamento. A família liga para o serviço de internamento de Ortopedia a perguntar porque é que o meu*

pai se está a queixar que não é atendido. O profissional de saúde tem muitas tarefas para gerir.”

Falta de ambiente para acolher utentes com demência

O ambiente hospitalar foi descrito como um lugar que “agrava os sintomas da demência”. Existe uma visão comum de que o serviço de Ortopedia pode apresentar um ambiente dinâmico onde os utentes precisam de se deslocar entre vários lugares (ex. quarto, Raio-X, bloco operatório e corredor). Descobrimos que os utentes são forçados a movimentarem-se de um lado para o outro, ao mesmo tempo que lidam com a sua complexa condição de saúde de “demência”, podendo influenciar sentimentos de confusão, desorientação, insegurança e agitação. A complexidade que advém do quadro demencial da pessoa tem efeito nas práticas clínicas centradas no utente. Descobrimos que os profissionais de saúde têm a percepção de que o período de cirurgia é muito intenso e que os utentes ficam exaustos, ficam desorientados no tempo e confusos com as mudanças de espaço.

Pw1: “Na ida ao Raio-X ou ao bloco eles desorientam-se e ficam inquietos. O utente com demência fica muito confuso com os exames complementares, na troca de cama e idas ao bloco.”

Pw1: “Alguns utentes são transferidos de noite e o cenário ainda é pior por causa da desorientação. Não colocar logo no quarto o utente até ele se ambientar e se acalmar. Agrupamos os utentes com demência em quartos para tentar minimizar os efeitos da demência.”

O impacto emocional da demência

O período de internamento é um lugar que envolve uma variedade de pessoas (profissionais de saúde e utentes com diferentes condições de saúde). Os utentes que vivem com demência podem apresentar dificuldades para gerir as suas emoções. Os profissionais de saúde tentam gerir os conflitos da melhor forma e tentam lidar com a agitação e desorientação dos utentes com demência, para não incomodar os outros utentes internados. Do ponto de vista dos profissionais de saúde, existe a percepção que necessitam

de mais “capacitação” e conhecimento para melhor responderem aos desafios e necessidades destes utentes com demência.

Pw1: “Quando um profissional de saúde entra no quarto o utente com demência pode não conseguir identificar ou distinguir se é médico, auxiliar ou enfermeiro. O utente não vê a auxiliar médica como alguém capaz de satisfazer as suas necessidades. Utentes sentem-se mais seguros com os enfermeiros. O utente grita e reclama com os enfermeiros e auxiliares, quando vem o médico, mostra respeito e acarreta tudo o que ele diz.”

Pw1: “Um utente demente não dorme. Gritam, querem levantar-se da cama. Chamam alguém nos ajude. Oh da guarda! A dificuldade em dormir influencia o dia seguinte. É tentar seguir a linha de pensamento dele: Eu falo o que ele está a falar. Ele pergunta se eu sou a irmã e eu digo que sim. Temos de ter muita paciência e não infantilizar.”

Pw1: “O utente ao sentir a agitação fica pior. O período da noite é o mais difícil, porque os profissionais de saúde têm de controlar a situação da melhor forma para não incomodar os outros utentes.”

Pw1: “Não estamos capacitados para entender estes utentes. O utente recusa tudo, grita e o profissional de saúde não consegue gerir a situação, não está capacitado. Os utentes com demência agridem verbalmente e auxiliares médicas levam a peito. Um utente com demência mobiliza muitos recursos e tem um grau de risco acrescido. Utentes sem demência não percebem a abordagem médica. Tentamos encontrar um ponto de equilíbrio no estado mental do utente e minimizar os efeitos da demência.”

Pw1: “Temos 2 ou 3 formações por ano em comunicação. Humanidade pode trazer novas abordagens médicas na intervenção a utentes com demência.”

Necessidade de colaboração social e familiar

Descobrimos que o envolvimento familiar, durante o período de internamento, facilita o trabalho clínico e é considerado fundamental para promover o bem-estar e o conforto do utente com demência. Os profissionais de saúde reconhecem que existem utentes que ficam mais tempo no hospital do que deveriam, por falta de apoio social e familiar. Para além de agravar as suas condições, isto contribui para a sobrelotação do serviço.

Pw1: “Mais de 75% dos utentes tem demência. Por vezes a distância de casa ao hospital é muito grande e por isso os utentes não têm visitas, o que lhes causa uma grande instabilidade emocional.”

Pw1: “Temos de chamar as famílias para ajudar a dar de comer, para ver se eles comem. As famílias são convidadas a envolverem-se e a acompanhar o utente nas refeições. A maior parte vem ao almoço entre as 12h e as 14h30, quase ninguém vem à hora do jantar.”

Pw1: “Temos pessoas que vivem sozinhas, são negligenciados e não querem voltar para casa porque não querem dar trabalho às famílias. Os utentes são deixados no serviço de internamento de Ortopedia, as famílias não os levam. Ficam 3 a 6 meses.”

Pw1: “Se uma filha fica a cuidar do pai ou da mãe não consegue trabalhar. Há casos em que os familiares vêm ao hospital, mas não os levam. O utente fica a aguardar vaga na rede. Uteses são referenciados para apoio social. Temos situações sociais que ficam 2 a 3 meses no corredor.”

4.4. Sumário

Neste capítulo fica evidente um conhecimento sobre:

- Uma compreensão das práticas e experiências dos profissionais de saúde na comunicação com utentes que sugere a necessidade de a comunicação no futuro promover: maior empatia e proximidade entre as pessoas, melhor partilha de informação interna e externa ao hospital; criação de oportunidades para capacitar os profissionais para a demência; colaboração para promover familiarização durante o período de internamento;
- Apesar do ambiente hospitalar apresentar uma prática de cuidados de saúde exigente, complexa e acelerada, percebemos que a comunicação se torna fundamental para promover um ambiente familiar e personalizado às necessidades de cada utente para ajudar a “acalmar” os impactos emocionais da demência;
- Estrutura base para planear a fase seguinte do projeto, com o propósito de repensar a comunicação hospitalar no contexto da demência. As questões emergentes levantadas foram destacadas e apresentadas juntamente à informação e aos pensamentos que as revelaram. O cenário atual da comunicação ilustra os pontos de vista dos profissionais de saúde no processo de investigação.

5. Fase 2: Gerar ideias para o futuro da comunicação hospitalar

No seguimento da apresentação do cenário atual da comunicação hospitalar, este capítulo expõe as ideias dos profissionais de saúde na fase 2 do processo de investigação em design. Aqui, a intenção passou por reunir um conjunto de ideias que pudessem ser utilizadas para explorar conceitos e ajudar a idealizar o que seria significativo acontecer no futuro da comunicação, de modo a promover maior confiança e bem-estar na interação diária entre profissionais de saúde e utentes com demência no Serviço de Ortopedia Hospitalar. Começa-se por demonstrar as descobertas da Fase 2, envolvendo a equipa de design na realização de um workshop de codesign com profissionais de saúde. Este capítulo procura, especificamente, destacar algumas das questões que a Fase 2 pretendia responder:

- O que pode ser feito para promover a comunicação ideal que apoie os cuidados de saúde e **promova o bem-estar** aos utentes e profissionais de saúde no SOH?
- O que ajudaria a criar uma melhor **relação de empatia e proximidade** entre profissionais de saúde e utentes com demência no SOH?
- Que tipo de **recursos e ferramentas** consideram importantes utilizar para transmitir uma variedade de informação?
- O que ajudaria a **capacitar** os profissionais de saúde para a demência no SOH?

5.1. Workshop de codesign para explorar oportunidades futuras com os profissionais de saúde

A pedido da Enfermeira Gestora do SOH, o workshop 2 foi realizado em formato híbrido, com participantes a assistir presencialmente e online, através da plataforma de videoconferências Lifesize. Com base na experiência no workshop 1, a Enfermeira considerou o workshop 2 como uma valiosa oportunidade de aprendizagem e reflexão para envolver um maior número de participantes (profissionais de saúde) na discussão. Assim, um grupo de 15 profissionais de saúde participou presencialmente e 17

participaram online (maioritariamente enfermeiras/os), numa atividade com a duração de 3 horas. As funções dos profissionais que estiveram na atividade presencial estão identificadas na Tabela 6.

Tabela 6 Participantes do workshop 2 (formato presencial).

Especialidade	Nº de participantes	Prática de trabalho
Assistente operacional	8	Apoia as práticas clínicas.
Enfermeira/o	5	Monitoriza o estado do utente.
Médica	1	Planeia e coordena o tratamento.
Psicóloga	1	Apoia emocionalmente o utente.

Nesta sessão, foram realizadas 2 atividades lideradas pelas investigadoras. O workshop teve como objetivo reunir uma diversidade de ideias dos profissionais de saúde para explorar oportunidades de mudança para o futuro da comunicação com utentes com demência nos cuidados do serviço internamento de Ortopedia hospitalar. Assim, as duas atividades foram realizadas dentro da abordagem de *design games* (Brandt, 2006) e envolveu os participantes em momentos de criatividade coletiva para explorar o que seria desejável acontecer no futuro da comunicação, para promover bem-estar durante o período de internamento no SOH. A informação gerada, através da partilha de ideias no workshop, foi posteriormente utilizada para construir as primeiras considerações para o futuro caminho da comunicação hospitalar.

Como base de conceção deste workshop, foi utilizado um diagrama desenvolvido através da fase 1 do estudo, sobre os aspetos fundamentais da comunicação na promoção de conforto, bem-estar e confiança (Figura 29). Da nossa investigação, percebemos que a comunicação envolve elementos como:

- Partilha de informação;
- Capacitação para a demência;
- Proximidade e empatia;
- Colaboração.



Figura 29 Diagrama das necessidades da comunicação hospitalar.

Neste enquadramento das necessidades da comunicação, a atividade 1 (figuras 30 e 31) teve como principal objetivo convidar os profissionais de saúde a refletir sobre o papel do design para melhorar a qualidade da comunicação hospitalar neste contexto da demência no SOH, através de um momento lúdico. Esta atividade iniciou com a apresentação de uma narrativa ilustrada, mostrando o cenário atual das práticas de comunicação com utentes com demência no serviço de Ortopedia em três momentos: entrada, internamento e alta hospitalar. Destacava, ainda, a experiência de três personagens fictícias, um profissional de saúde e dois utentes com demência. Esta apresentação serviu para estimular os participantes a pensarem sobre a qualidade da comunicação do seguinte modo: “E se o futuro da comunicação hospitalar fosse redesenhado pela equipa do vosso canal televisivo preferido?”, uma vez que estes são especialistas em proporcionar uma relação de proximidade com o seu público, transmitindo uma diversidade de informação importante em vários formatos (verbal, visual e escrita). Enquanto as facilitadoras mapearam a informação que era partilhada entre os participantes, a Investigadora Principal moderou a conversa através de questões que abriam a discussão sobre como é que poderia ser redesenhada, para promover o conforto, bem-estar e confiança aos utentes e dos profissionais de saúde.

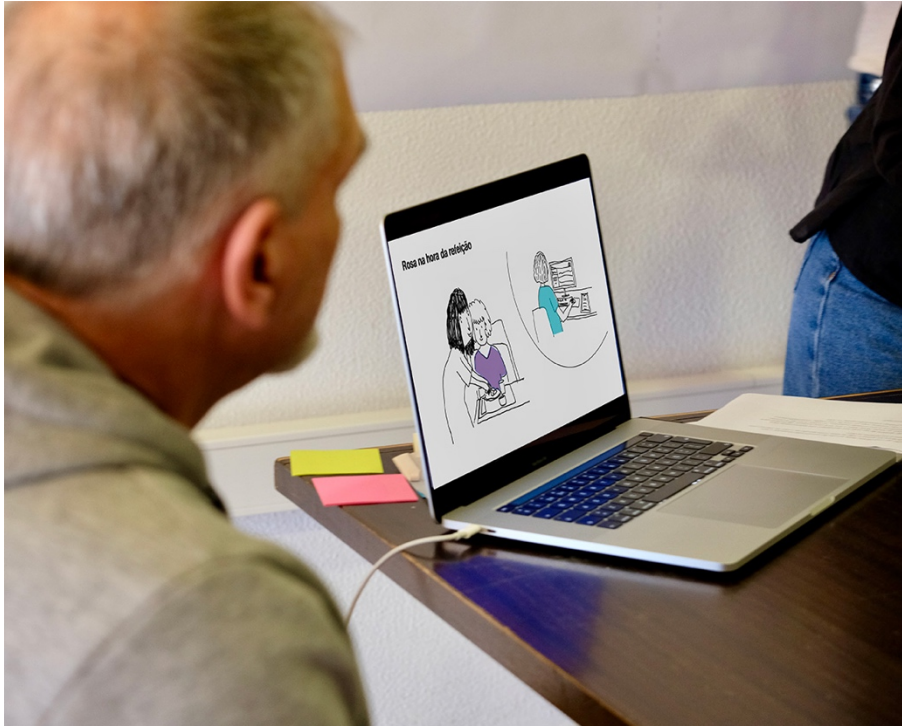


Figura 30 Ferramenta digital para apresentação da narrativa animada do cenário atual das práticas de comunicação hospitalar e preparação para a atividade 1.

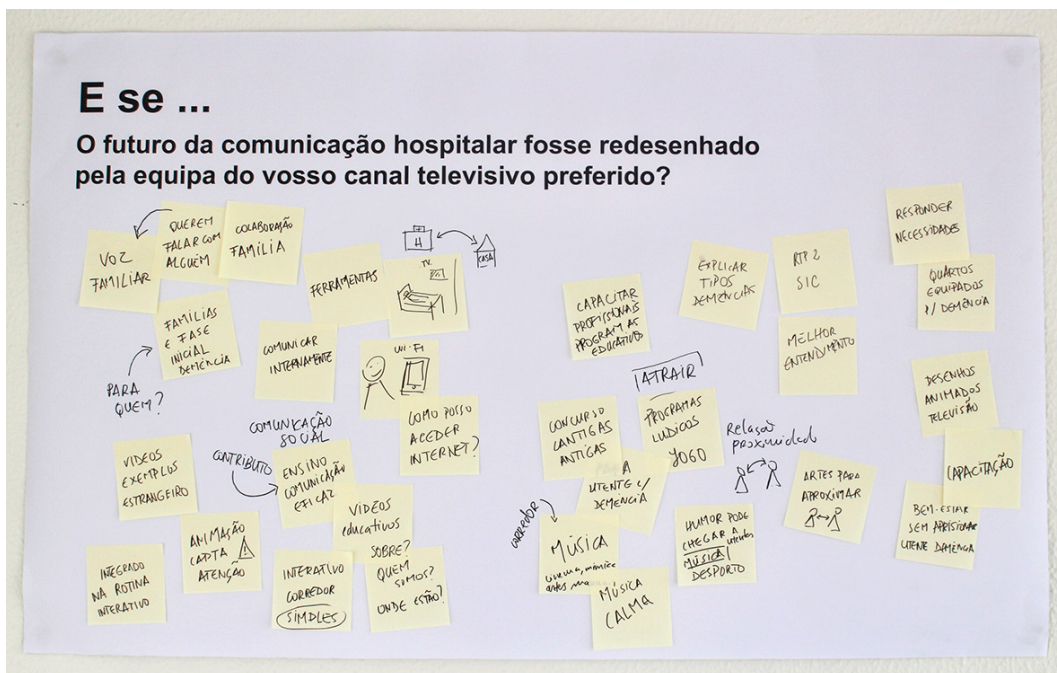


Figura 31 Ilustração das vozes dos profissionais de saúde na atividade 1, no jogo "E se...?".

Na atividade 2 (figuras 32 e 33), centrámos a nossa atenção na exploração da comunicação hospitalar ideal nos cuidados de saúde de utentes com demência no período de internamento no Serviço de Ortopedia Hospitalar. essencialmente, sobre o que faria uma mudança significativa na comunicação entre profissionais de saúde e utentes com demência para promover conforto, bem-estar e confiança na prática de comunicação. Para tal, os participantes foram convidados a expressar as suas ideias através de cartões de perguntas rápidas “*prompt cards*” e cartões temáticos. Estas ferramentas de design permitiram gerar uma diversidade de informação sobre o que deveria acontecer na comunicação ao longo dos quatro momentos do percurso do utente: planeamento do internamento, cuidados, refeições e cirurgia (antes e após). Foram discutidas ideias para cada momento, considerando os quatro aspetos: conectar pessoas, partilhar informação, capacitar e familiarizar. Como exemplo, foram colocadas um conjunto de questões rápidas (figura 32) para estimular e apoiar a reflexão sobre como a comunicação poderia promover melhor partilha de informação entre os vários profissionais de saúde e utentes com demência para cada um dos momentos; que tipo de comunicação se considera relevante quando se planeia o internamento e a alta de um utente com demência; que tipo de comunicação/interação seria importante acontecer nos momentos pré e pós cirurgia.



Figura 32 Ferramentas visuais de jogo ao longo da atividade 2 com profissionais de saúde.

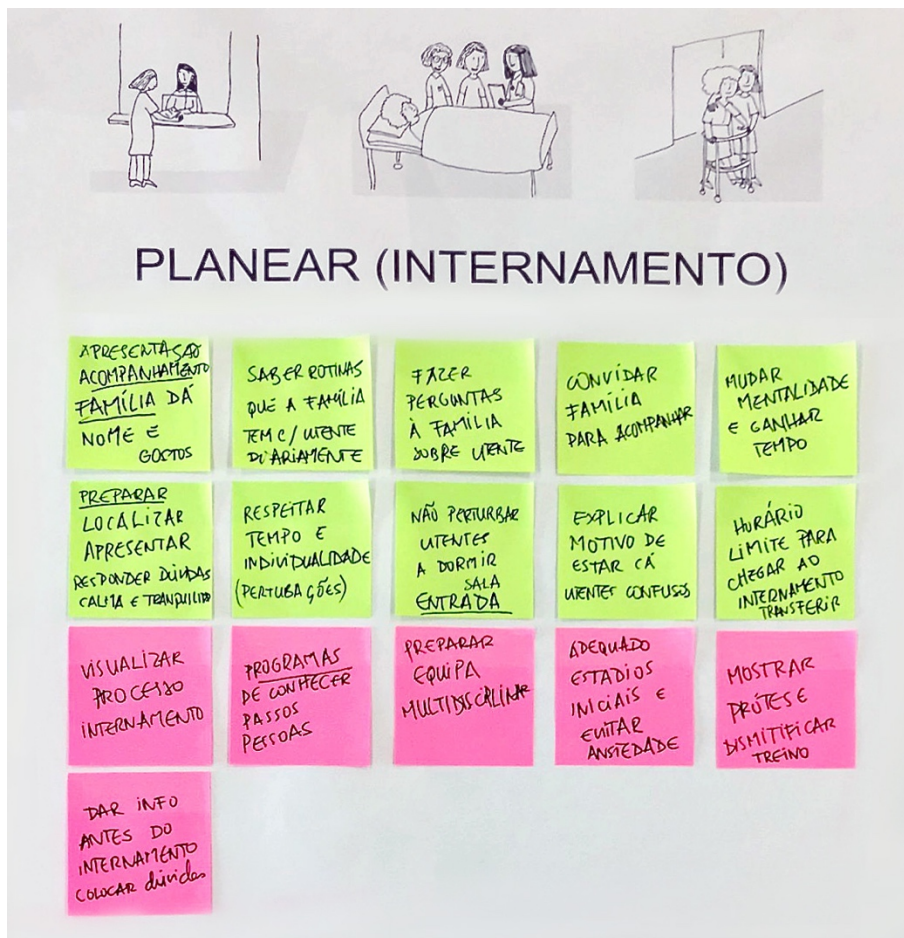


Figura 33 Mapeamento das vozes dos participantes na atividade 2.

No final do workshop, a IP convidou os participantes a expressarem os seus pontos de vista sobre a sua participação nesta fase do processo de design para as melhorias da comunicação hospitalar no contexto da demência. Os participantes revelaram que as ferramentas de design utilizadas nos workshops abriram espaços de auto consciencialização dos problemas reais. As notas recolhidas em *post-its* de cada atividade, foram transcritas em bruto e depois analisadas usando o método de análise temática (Apêndice D), a fim de revelar as oportunidades.

5.2. Descobertas

As ideias e os conceitos gerados no workshop de codesign são destacados ao lado da informação e dos pensamentos de quem os revelaram. Nesta segunda fase, a análise das vozes dos profissionais de saúde e dos mapas gerados levou a:

- Narrativa visual, como um exemplo do cenário desejável para o futuro da comunicação com utentes com demência nos cuidados de saúde do SOH, que identifica um conjunto de oportunidades para melhorar o futuro da comunicação, de modo a promover maior familiarização e personalização;
- Informação sobre as orientações para os futuros desenvolvimentos deste processo de investigação com vista a promover uma melhor comunicação hospitalar no contexto da demência.

Cenário futuro da comunicação hospitalar com utentes com demência

Das nossas conversas com os profissionais de saúde, descobrimos que existe o desejo que o futuro da comunicação com utentes com demência nos cuidados de saúde do SOH crie momentos de visualização de informação, facilite a personalização e estimule a participação da família. A narrativa visual seguinte (Figura 34) ilustra as vozes dos profissionais de saúde e revela um conjunto de oportunidades para repensarmos o futuro da comunicação nos cuidados de utentes com demência, durante o período de internamento no SOH. No entanto, esta narrativa mostra também algumas limitações em sintetizar uma situação de enorme complexidade. Essencialmente, a sua construção ajudou a refletir sobre os pontos importantes a considerar no desenvolvimento das possíveis melhorias a fazer na comunicação, para melhor responder às necessidades individuais dos utentes e às questões de qualidade e bem-estar na prática dos cuidados de saúde. Isto dá-nos a perceber que promover melhor comunicação com utentes com demência requer pensar em recursos para facilitar a visualização de informação, capacitar para a demência e conectar as famílias para apoiar o cuidado.

Esta narrativa visual mostra como as ideias dos profissionais de saúde podem fazer a diferença. Pode-se considerar, por exemplo, como estimular as famílias para a

importância de apoiarmos os nossos “entes queridos” nos cuidados quando necessário? Eles também realçaram a importância de “dar tempo ao utente”, ou seja, de promover uma comunicação calma e tranquila para que o utente se sinta confortável e confiante durante o plano de tratamento e recuperação no SOH. Um outro ponto é como a comunicação pode facilitar a personalização. O que esta narrativa nos mostra é que estas vozes revelam um tipo de intervenção na comunicação centrada nos utentes com demência, ou seja, que se adapta às suas necessidades individuais para que estes possam permanecer mais tranquilos, confiantes e confortáveis durante o seu período de internamento no SOH.

Questões emergentes

- 1 Criar momentos de preparação
- 2 Criar momentos de visualização
- 3 Facilitar personalização
- 4 Espaços adaptados às necessidades dos utentes com demência
- 5 Capacitar para o diálogo
- 6 Capacitar para cuidar

Vozes:

- Profissionais de saúde

ENTRADA NO SERVIÇO

1 Criar um horário para chegar ao internamento para não perturbar os utentes que chegam e os que estão a dormir.



Deve-se explicar o motivo de estar no hospital, convidar a família a acompanhar.

Fazer a receção, apresentamos o serviço.

Respeitar tempo e individualidade do utente.

Uma sala para ambientar e preparar para o internamento.



Apresentar equipa médica. Responder a dúvidas com calma e tranquilidade.

Fazer uma apresentação à família.

2 Visualizar o processo de internamento, próteses e desmistificar os cuidados a ter na recuperação para evitar ansiedade.



Queremos saber rotinas que a família tem com o utente diariamente e os seus gostos.

INTERNAMENTO

Explicar quais são os passos que se seguem o que pode a pessoa e a família esperar de nós. Tudo isto de forma calma, sem assustar.



Responder às dúvidas da pessoa e a família sem demonstrar pressa ou indisponibilidade.

A transmissão de informação deve ser estratégica para não existir repetição de informação dada ao utente e família.



Perceber quem comunica o quê.

A quantidade de informação partilhada deve ser adequada a cada utente.

Sinalética interativa facilitadora na comunicação.

Oferecer opções de forma visual.



3 Atender às preferências do utente, tentar que seja o utente a falar, se assim o entender.

Dar informação em equipa ao utente. Ver o médico ajuda a transmitir credibilidade e segurança ao utente.



Fardas distintas para identificar profissionais.

Falar sobre o que vai acontecer no bloco e quem são as pessoas que lá vão estar. Perceber o que o utente quer para evitar situações de conflito.

Meter o utente bem sentado, com utensílios adaptados.

Envolver e valorizar a presença da família.



4 Brincar e estimular a hora da refeição.

Demonstrar disponibilidade e interesse em que a pessoa se alimente.

A oportunidade de prestar cuidados sem correr.



Brincar com o utente mantendo o respeito e sem ferir o utente.

Nas interações entre profissionais de saúde é preciso ter atenção ao utente e ao que ele ouve.

RECEBER ALTA

Gabinete para ensinar a família. Desmistificar os apoios em casa para os cuidadores.



6 A família pode ajudar mas temos de os ensinar para deixarem os medos.

Encorajar a família a cuidar. Permitir maior apoio da familiar durante as visitas.



É importante capacitar a família para a recuperação do utente.

Figura 34 Narrativa visual do cenário desejável para a comunicação hospitalar com utentes com demência.

Criar momentos de preparação

O momento de chegada ao serviço de Ortopedia para dar entrada no internamento - é previsível o utente necessitar de cirurgia - foi descrito como um momento em que é necessário “dar tempo ao utente” e à família para perceberem o que vai ser o plano de tratamento. Este momento de comunicação sobre o que vai acontecer foi considerado importante para informar, ou seja, “preparar” o utente e a família para os planos de cuidados de saúde, bem como para clarificar alguma dúvida que eles possam ter em relação ao plano pré e pós cirurgia. Aqui, descobrimos a importância de informar o utente e a família para ajudar a criar mais segurança e tranquilidade no decorrer nas várias etapas, durante cuidados de saúde no SOH.

Pw2: “O utente que é transferido e chega ao internamento sozinho, vem confuso. Deve-se ter uma sala de entrada para ambientar e preparar a entrada do utente no internamento. Explicar o motivo de estar no hospital, apresentar a equipa médica e responder a dúvidas com calma e tranquilidade.”

Pw2: “Quando o utente é acompanhado, deve-se fazer perguntas à família sobre utente e convidar a família a acompanhar. Fazer uma apresentação, a família dá o nome do utente, os gostos. Queremos saber rotinas que a família tem com utente diariamente.”

Pw2: “Necessidade de mais informação, recursos e ferramentas e equipamentos adequado para os utentes.”

Pw2: “Criar um horário para chegar ao internamento para não perturbar os utentes que chegam e os que estão a dormir.”

Criar momentos de visualização

Percebemos que a mudança de ambiente pode causar confusão, agitação e desorientação nos utentes com demência. Na prática de cuidados de utentes com demência no Serviço de Ortopedia Hospitalar descobrimos que a comunicação deve oferecer vários formatos de visualização. Assim, podem contribuir para ajudar aqueles que transmitem informação e apoiar o entendimento dos que vão receber a informação. Por exemplo, a utilização de recursos visuais interativos na chegada ao hospital para ajudar os utentes e famílias a obterem um melhor entendimento do local onde que se encontram naquele momento. A utilização de recursos visuais pode facilitar os utentes a fazerem as suas escolhas, tendo em conta as preferências individuais.

Pw2: “Programas para conhecer e visualizar o processo de internamento que a pessoa vai encontrar. A preparação deve ser feita pela equipa multidisciplinar para mostrar próteses e desmistificar os cuidados a ter na recuperação para evitar ansiedade. Tudo isto de forma calma e atenciosa sem assustar.”

Pw2: “Ferramentas para comunicar internamente e para o exterior.”

Pw2: “Vídeos informativos relativamente a onde estão e o que nós somos e porque estão nesse local. Assim como animação para que fosse mais fácil a compreensão para com o utente com dificuldades na orientação no tempo e espaço. Utilização de vídeos em loop informativos na sala de espera e corredor.”

Pw2: “Na escolha das refeições, existir um calendário visual para situar escolhas de forma não verbal.”

Pw2: “Dar informação médica em equipa ao utente. Ver o médico ajuda a transmitir credibilidade e segurança ao utente. As fardas deveriam ser distintas para identificar profissionais de saúde.”

Pw2: “Sinalética integrativa facilitadora para ajudar na caracterização do doente.”

Facilitar a personalização

Os impactos da demência podem variar e aumentar consideravelmente com a idade. Com o aumento de utentes com demência a necessitarem dos mais variados cuidados no serviço de Ortopedia, percebemos que existe um consenso de que a comunicação no futuro seja centrada na pessoa, para permitir uma melhor resposta às necessidades e capacidades individuais de cada pessoa. É desejável respeitar o “tempo do utente”, adequar a informação partilhada às suas capacidades no momento de modo a perceber os seus interesses e preferências.

Pw2: “Respeitar tempo e individualidade do utente”; “Responder às dúvidas da pessoa e família sem demonstrar pressa ou indisponibilidade.”

Pw2: “Durante os cuidados, pergunto de onde é, o que faz, e enquadro a conversa aos interesses do utente. Perguntar e perceber o que o utente quer para evitar situações de conflito, individualizar.”

Pw2: “Na hora da refeição (...) oferecer opções. Atender às preferências do utente, tentar que seja o utente a falar de si, se assim o entender. Não forçar a ingestão de alimentos,

tentar que a pessoa se alimente por etapas. Demonstrar disponibilidade e interesse em que a pessoa se alimente.”

Espaços adaptados às necessidades do utente com demência

A ideia geral de capacitar o serviço para acolher utentes com demência foi apontada como relevante para a melhoria da experiência da comunicação. Descobrimos que música ambiente nos quartos e corredores pode ajudar a minimizar os ruídos indesejáveis e diminuir o estado de agitação dos utentes. Assim como, utensílios e equipamentos adaptados às necessidades do utente no momento da refeição que podem apoiar e, conseqüentemente, encorajar o utente a comer.

Pw2: “Música ambiente nos corredores e quartos. A música acalma os utentes, é relaxante.”

Pw2: “Atrair utentes com concursos, programas, jogos, artes manuais, cinema...”

Pw2: “Quartos equipados para a demência. As refeições deveriam ser mais adaptadas e individualizadas. Os utensílios deveriam ser adaptados. Meter o utente bem sentado.”

Capacitar para o diálogo

A complexidade da demência afeta as habilidades de comunicação e também se manifesta em alterações no controlo emocional e comportamental dos utentes. Descobrimos a importância de encontrar estratégias para estabelecer um melhor diálogo entre utentes com demência e profissionais de saúde. Alterações na linguagem, ou seja, no modo como se realizam as conversas, foi uma questão considerada importante para melhor satisfazer as necessidades, preocupações e confortar os utentes. É desejável promover estratégias para capacitar os profissionais de saúde na comunicação com utentes com demência no futuro, de modo a facilitar uma comunicação mais centrada na pessoa e fomentar a qualidade nos cuidados de saúde.

Pw2: “A transmissão de informação deve ser estratégica para não existir repetição de informação dada ao utente e família. Perceber quem comunica o quê.”

Pw2: “É preciso ter atenção nas interações entre profissionais de saúde e utentes, ao que ele ouve. A quantidade de informação partilhada deve ser adequada a cada utente. Criar uma relação de proximidade e responder às necessidades.”

Pw2: *“Mais informação para o cuidado, como lidar com a demência, estratégias de comunicação e formação básica sobre demência. Capacitar profissionais de saúde (...) sobre como comunicar de forma eficaz, de forma que o objetivo seja alcançado. Capacitar o diálogo (...) o que é falado pelos profissionais de saúde (...) pode impactar nos utentes com demência (...) desmistificar a demência e manter o respeito pelo utente, entre o brincar e o ferir é preciso aprender a lidar com situações sem ferir o utente.”*

Capacitar para cuidar

Como já identificado na fase 1, a necessidade de capacitar os profissionais de saúde para a demência toma uma grande influência no que é a experiência atual da comunicação hospitalar. Na fase 2, compreendemos que a “colaboração da família” facilitaria a comunicação no futuro, ajudaria a criar oportunidades de prestação de cuidados de saúde e a “criar uma relação de proximidade e responder às necessidades”, promovendo o conforto, confiança e o “bem-estar, sem aprisionar o utente”. Por exemplo, a presença de um familiar no momento da refeição poderia criar um sentimento de familiarização durante o período de tratamento e recuperação de uma condição de saúde em ambiente hospitalar. É desejável criar estratégias para estimular e capacitar as famílias e/ou cuidadores a melhor cuidar das pessoas com demência no futuro.

Pw2: *“Permitir maior apoio familiar durante as visitas. Colaboração da família. Podíamos ter uma voz familiar sempre presente. Envolver e valorizar a presença da família. Estimular a ajuda.”*

Pw2: *“Programa da família como tutor, fora do horário das visitas. Ensinar a família a dar banho. Melhorar apoio social (...) presença de assistentes sociais na reunião diária para perceber situações que acontecem no serviço de internamento.”*

Pw2: *“Criação de gabinete para ensinar a família. Explicar à família que as refeições são um momento importante de colaborar. A família pode ajudar mais, mas temos de os ensinar para deixarem o medo. Encorajar a família a cuidar.”*

Pw2: *“Trazer voluntários para aprimorar intervenções.”*

5.3. Sumário

Este capítulo apresenta as descobertas e discussões sobre:

- Uma compreensão das ideias dos profissionais de saúde sobre o que pensam como sendo a comunicação ideal com utentes com demência no SOH. Destaca-se a criação de momentos de visualização de informação, a personalização e a estimulação da participação da família durante o período de internamento;
- Também se realça a importância de promover uma comunicação calma e adaptada às necessidades individuais do utente, para que este se sinta confortável e confiante durante o plano de tratamento e recuperação no SOH;
- Importância do envolvimento dos profissionais de saúde para revelar o cenário desejável para o futuro da comunicação hospitalar. Graças à sua participação, foi possível criar as bases para dar continuidade à conceptualização e prototipagem da experiência da comunicação nos cuidados de saúde de utentes com demência. O cenário atual da comunicação ilustra as ideias dos profissionais de saúde no processo de investigação, revelando oportunidades emergentes.

6. Discussão

Este projeto foi proposto como uma oportunidade para melhorar a comunicação hospitalar. Neste sentido, será feita uma reflexão aos resultados do estudo para responder às questões de investigação. Este capítulo visa, principalmente, discutir de que forma a criação de ferramentas animadas pode promover experiências de consciencialização no processo de exploração de intervenções nos serviços de saúde e estabelecer uma maior relação de aprendizagem, junto da comunidade de saúde. Por fim, serão apresentadas algumas considerações que se prendem com o papel e a experiência da aluna de Mestrado ao longo do desenvolvimento deste estudo.

6.1. A colaboração e a criatividade como abordagem para melhorar a comunicação hospitalar

Ao longo dos últimos anos, percebe-se o aumento da utilização de abordagens que promovem a colaboração dos profissionais de saúde na exploração de melhorias em saúde (Fylan et al., 2021; Robert, 2013). Isto é realçado pela importância que os seus contributos podem trazer para potenciais mudanças.

A utilização de uma abordagem de codesign participativo tem como principal objetivo envolver diretamente os principais intervenientes, neste caso, profissionais de saúde, no processo de desenvolvimento de novas intervenções em saúde. Aqui, possibilitar o envolvimento criativo garante que todos tenham tempo e espaço para partilhar as suas opiniões, experiências e pontos de vista (Galabo & Cruickshank, 2022). Estes contributos são reconhecidos como sendo conhecimento valioso para informar as tomadas de decisão nestas mudanças do futuro. Este projeto também demonstra a legítima participação dos profissionais de saúde que trabalham diariamente no SOH. A sua participação e colaboração neste estudo, só foi possível após aprovação da Comissão de Ética do CHO, como demonstrado no Capítulo 3, Secção 3.5. Assim, mostramos que conduzir um estudo de codesign participativo em colaboração com a comunidade de saúde hospitalar revela uma constante adaptação e transparência das práticas do design, nomeadamente, sobre as nossas intenções de envolver ativamente e diretamente os principais intervenientes (profissionais de saúde), no processo de investigação em design.

Tal como identificado em investigações anteriores (Neves et al 2022; Oliveira 2023), esta abordagem é ainda uma novidade para as comunidades de saúde em Portugal. Ainda que este estudo tenha partido da vontade dos profissionais de saúde para se repensar colaborativamente as questões da comunicação nos cuidados de saúde de utentes com demência no SOH, a utilização de uma abordagem participativa continua a necessitar de considerações práticas e culturais. Como exemplo, previamente à aprovação ética, foi necessário um conjunto de reuniões para:

- A preparação/elaboração deste projeto para garantir que estávamos todos alinhados com os objetivos do projeto (reunião com a equipa do SOH: Diretora e Enfermeira Gestora do SOH, Psicóloga e Enfermeiro, com fortes experiências no contexto da demência);
- Assegurar quais os procedimentos a ter em atenção para o envolvimento ativo dos profissionais de saúde (reunião com a equipa de administração do CHO: Presidente do Conselho da Administração e Técnico Superior).

Após a aprovação ética, foi necessário, da nossa parte, agendarmos outra reunião com a equipa do SOH para serem discutidas e clarificadas eventuais dúvidas em relação ao protocolo ético e serem agendadas as datas para se conduzir o projeto. Uma das nossas preocupações era como envolver um grupo variado de profissionais de saúde que apresentassem diferentes responsabilidades e experiências na comunicação com utentes com demência. Aqui, a intenção era de envolver uma diversidade de profissionais de saúde que permitisse uma melhor compreensão vindo das várias perspetivas de quem: planeia o tratamento; cuida diariamente, organiza as refeições; apoia no processo de reabilitação física... Assim, seguindo o trabalho desenvolvido ao longo dos últimos anos no contexto da saúde (Neves, 2014; Neves et al., 2021, 2022; Oliveira, 2023), adaptámos uma estrutura (*Framework*) para organizar e planear um conjunto de atividades participativas (ver Figura 17 do Capítulo 3, Secção 3.5) para obtermos um melhor entendimento sobre a comunicação na prestação de cuidados a utentes com demência no SOH. Por outras palavras, este processo de investigação em design envolveu ativamente os profissionais de saúde na partilha de experiências e ideias para novas possibilidades de futuro na comunicação hospitalar. Ao fazê-lo ajudou-nos a refletir sobre as questões emergentes em relação à comunicação nos cuidados de saúde de utentes com demência no SOH. Por sua vez, esta informação também foi útil para partilhar com a comunidade

de saúde hospitalar. Para confirmar a hipótese de estudo, a utilização de métodos de codesign participativo pode, de facto, apoiar a participação direta dos profissionais de saúde para melhorar a qualidade da comunicação com utentes com demência nos cuidados de saúde do SOH, de modo a destacar o que seria significativo acontecer no futuro na comunicação hospitalar.

Percebemos que este estudo de investigação reconhece a necessidade de combinar um conjunto de ferramentas de visualização de informação para apoiar e facilitar a colaboração e a comunicação com a comunidade hospitalar. Ademais, a criatividade foi utilizada para encontrar novas formas de ajudar as pessoas a partilharem as suas ideias e experiências para traduzir essas histórias em inspiração (Sanders & Stappers, 2012) para novas direções.

Um processo para compreender o presente e explorar o futuro

Este estudo propôs a geração de novo conhecimento para a exploração do cenário futuro desejável sobre a comunicação com utentes com demência no SOH. Para isso, a ideia de revelar as vozes dos participantes possibilitou a identificação do que está a acontecer no presente para se explorar novas oportunidades (Binder et al., 2011; Neves, 2014; Sanders et al., 2010). A análise temática das experiências e das ideias dos profissionais de saúde serviu de base à construção de dois cenários diferentes: o presente e o futuro. A Figura 35 ilustra a abordagem de codesign participativo para envolver os participantes em conversas reflexivas e criativas que criam condições para se identificar necessidades e oportunidades do presente para o futuro. Deste modo, a hipótese de que o conhecimento vindo das vozes dos profissionais de saúde pode ajudar a perceber o que acontece atualmente e o que seria importante mudar no futuro torna possível ter uma visão global sobre a comunicação hospitalar, no contexto da demência.

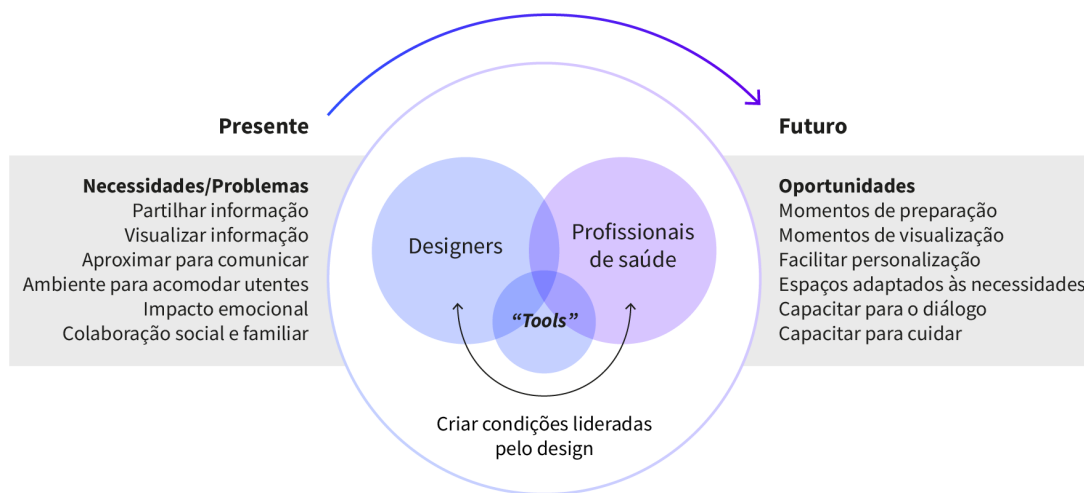


Figura 35 Descobertas do contexto da comunicação hospitalar no presente e no futuro, graças a uma abordagem de codesign participativo. "Tools": ferramentas visuais de design.

6.2. O papel das narrativas animadas na exploração de intervenções em saúde dentro das práticas do design

Um dos contributos do design passa pela criação de ferramentas para estimular a discussão, reflexão e partilha de experiências e ideias no processo de design durante os workshops. Em design, estas ferramentas conseguem apresentar visualmente assuntos complexos, auxiliando a sua compreensão. Para além disso, identificámos que o uso de um conjunto de narrativas animadas (ver Figura 25 do Capítulo 4, Secção 4.2): por um lado, permitiu estimular a discussão; por outro, provocou uma maior reflexão e consciencialização sobre as práticas e experiências reais da comunicação nos cuidados de saúde de utentes com demência no Serviço de Ortopedia Hospitalar.

A representação em formato dinâmico do que foi observado no SOH trouxe para cima da mesa uma consciencialização por parte dos participantes das suas práticas e as implicações na comunicação com utentes com demência. Já se tem vindo a discutir que o vídeo pode ser usado como agente de mudança, através da apresentação de ideias complexas de forma clara e curta para envolver pessoas em conversas reflexivas e influenciar decisões e direções de pesquisa (Schön, 1983). Faz com que seja uma via de exploração pela aplicação da ideia de *language games*, ao que Ehn (2008) identifica como sendo uma linguagem comum e um espaço de participação igualitária entre diferentes participantes com diferentes contextos e experiências. Resumindo, criar narrativas

animadas mostrou-se ser útil para recolher *feedback*, definir o “problema” e comunicar ideias em explorações iniciais do processo de design. Os participantes sentiram a necessidade de expressar as suas emoções em relação a estas ferramentas. Revelaram que “*coisas tão básicas e simples ajudam a pensar no que fazemos*” e que também ajudaram a alcançar uma maior consciência sobre a situação: “*uma coisa é ter percepção, outra é ver por outros*”; “*a animação foi muito importante para nos consciencializar, devíamos partilhar por mais pessoas*”.

Isto leva-nos a refletir que as ferramentas interativas (por exemplo, as animações) contribuíram para capacitar as práticas de design nesta visão de criar ferramentas para estimular a partilha de experiências e a reflexão.

A dualidade da experiência reflexiva

A utilização destas ferramentas também demonstrou a capacidade para estimular a reflexão e a consciencialização das práticas nos cuidados de saúde no contexto da saúde e, talvez, a sua influência para estimular a aprendizagem contínua no contexto da saúde. Os profissionais de saúde associaram-no a um momento de carácter educativo e formativo. Reconheceram como este formato de ferramenta seria muito valioso para partilhar informação entre os profissionais de saúde, de modo a capacitá-los sobre determinados temas de relevância nos cuidados de saúde hospitalares. Aqui, surge a questão de como as práticas do design podem convidar os profissionais de saúde a levarem ferramentas de design, tais como narrativas animadas, para serem utilizadas em contexto real, de forma a obtermos *feedback* e avaliar o seu impacto na prática em saúde.

6.3. Limitações

No nosso entendimento, as limitações desta investigação estão relacionadas com o tempo disponível para conduzir o estudo, 12 meses. Podemos considerar, por exemplo, a falta de participação de utentes com níveis moderados de demência e os seus cuidadores e/ou familiares. Existia a consciência da importância do seu envolvimento, mas face ao prazo de realização do projeto e à experiência em estudos anteriores em contexto de demência e de Acidente Vascular Cerebral (Neves et al., 2021), considerámos, nesta fase, envolver

apenas os profissionais de saúde. Ainda assim, o grupo de profissionais de saúde que participaram neste estudo trouxeram valiosas contribuições. Desta forma, permitiu obter um melhor entendimento da comunicação nos cuidados de saúde de utentes com demência no SOH através das suas experiências e perspetivas e repensar as melhorias da comunicação hospitalar em Portugal.

6.4. O papel e a experiência da aluna de Mestrado no projeto

Neste estudo em design, inserido no projeto do LiDA, trabalhei lado a lado com a Investigadora Principal (IP) coordenadora. A minha colaboração teve como objetivo adquirir conhecimento e experiência em desenvolver e conduzir investigação em design no contexto da saúde, juntamente com a IP.

A oportunidade de contribuir neste projeto surgiu do meu interesse individual em trabalhar diretamente com instituições de saúde no processo de desenvolvimento de intervenções na saúde. O meu papel e compromisso neste estudo traduziram-se em auxiliar a Investigadora Principal no desenvolvimento das várias atividades de investigação ao longo do projeto, sempre sob a sua orientação. Isto significou, por exemplo, o apoio ao desenvolvimento dos vários documentos para submissão do protocolo ético, a realização de observações em ambiente hospitalar, o apoio à construção das ferramentas em design para as atividades participativas e como facilitadora nos workshops (Figura 36). Para além disso, também contribuí no desenvolvimento da análise de informação e no apoio à produção do relatório final do projeto para partilhar os resultados com a comunidade de saúde hospitalar. A minha experiência neste projeto exigiu mostrar competências na gestão de uma grande variedade de informação, mas também me proporcionou novas aprendizagens das quais destaco: a importância da partilha de informação com a comunidade de saúde; a relevância em estabelecer uma relação de transparência e proximidade, de modo a criar confiança entre todos; e o papel do design na criação de ferramentas para apoiar a aprendizagem e a participação.

Fazer parte deste projeto foi um marco significativo no meu percurso enquanto designer e na forma como encaro o desenvolvimento de intervenções de design. Senti-me muito inspirada e desafiada, fundamentalmente, em apoiar designers e profissionais de saúde a trabalharem em conjunto na inovação em saúde.



Figura 36 Facilitação dos workshops com profissionais de saúde.

6.5. Sumário

Este capítulo discute os resultados alcançados neste projeto dos quais:

- Abordagem criativa e colaborativa que procurou envolver os profissionais de saúde ao longo de um processo de investigação para a obtenção de um entendimento inicial do que está a acontecer no presente para ser possível explorar o que é desejado para o futuro. Este conhecimento demonstrou ser valioso para informar as tomadas de decisão nestas mudanças no futuro;
- A importância de a prática de design ser flexível e transparente no que toca ao envolvimento dos participantes e à comunicação de informação com a comunidade hospitalar;
- O valor das narrativas animadas como ferramentas de design que, não só estimularam a discussão, mas também provocaram uma maior consciencialização e reflexão por parte os profissionais de saúde sobre as práticas de comunicação com utentes com demência;

- Algumas considerações no que toca a intervenções em colaboração com a comunidade de saúde, relativamente ao tempo disponível para o estudo e à experiência da aluna de Mestrado ao longo do projeto.

7. Conclusão

Este projeto criou oportunidades para que, em resposta às necessidades apresentadas pelos profissionais de saúde do Serviço de Ortopedia Hospitalar do Centro Hospitalar do Oeste, se repensasse, colaborativamente, formas de promover a qualidade da experiência da comunicação hospitalar com utentes com demência. O estudo evidencia os contributos valiosos do envolvimento direto e ativo dos profissionais de saúde para o processo de desenvolvimento de melhorias na comunicação com utentes com demência.

Uma abordagem colaborativa e criativa possibilitou a participação de pessoas com uma variedade de competências, conhecimentos e experiências. Desta forma, proporcionou uma compreensão inicial da experiência da comunicação, destacando questões emergentes do cenário 1 atual e, com base nestas conclusões, a identificação de oportunidades de melhoria para o futuro, destacadas no cenário 2.

Percebemos que a utilização de uma *Framework* de codesign participativo (Macdonald et al., 2018; Neves, 2014; Oliveira, 2023) demonstrou, mais uma vez, ser adequada ao contexto da saúde. Nesta investigação, foram criadas ferramentas e técnicas de design que podem, certamente, beneficiar outras práticas de design para envolver os profissionais de saúde no processo de exploração de intervenções nos serviços de saúde.

Em forma de reflexão final da experiência de investigação em design, destaca-se o papel das narrativas animadas, na promoção de momentos de reflexão e consciencialização, junto da comunidade de saúde. Este trabalho pode contribuir, não só para alargar a visão das práticas de design no desenvolvimento de intervenções em saúde, mas também para promover a colaboração no processo de tomadas de decisão sobre o futuro no contexto da saúde.

7.1. Orientações para futuras investigações

O objetivo deste projeto passou pela exploração de oportunidades para promover a qualidade da comunicação nos cuidados de saúde de utentes com demência no Serviço de Ortopedia Hospitalar. Conforme estas intenções, foi apresentado um processo de investigação em design que, neste momento, requer novas considerações para possíveis

desenvolvimentos futuros. Podemos considerar, por exemplo, o envolvimento ativo de pessoas com níveis moderados de demência e seus familiares ou cuidadores para obtermos também um entendimento sobre as suas experiências e ideias. Deste modo, será fundamental planejar futuras investigações para destacar oportunidades que servirão de base à nova conceptualização da comunicação hospitalar no futuro do SOH.

A hipótese é que esta informação seria relevante para expandir as ferramentas de design e apoiar a participação dos intervenientes numa nova fase, através de uma abordagem de investigação-ação participativa (Robert, 2013; Vargas et al., 2023). Fruto das descobertas desta fase inicial do projeto, os participantes demonstram encarar o processo de design como uma forma de aprendizagem e capacitação e, por isso, seria interessante levar estas ferramentas de design para o contexto real. Aqui, o potencial de usar estes protótipos nas práticas da comunicação poderia ser o caminho para o desenvolvimento de intervenções, através de ciclos contínuos de ação, reflexão e refinamento (Vargas et al., 2023), para melhorar a comunicação com utentes com demência durante os cuidados de saúde no Serviço de Ortopedia Hospitalar.

8. Referências bibliográficas

- Abbott, R. A., Rogers, M., Lourida, I., Green, C., Ball, S., Hemsley, A., Cheeseman, D., Clare, L., Moore, D., Hussey, C., Coxon, G., Llewellyn, D. J., Naldrett, T., & Thompson Coon, J. (2022). New horizons for caring for people with dementia in hospital: the DEMENTIA CARE pointers for service change. *Age and Ageing*, *51*(9). <https://doi.org/10.1093/ageing/afac190>
- ACCESS. (2023). *Impact of dementia*. <https://www.access-dementia.eu/en/campus/understanding-dementia/personal-impact-of-dementia>
- Adams, T., & Gardiner, P. (2005). Communication and interaction within dementia care triads: Developing a theory for relationship-centred care. *Dementia*, *4*(2), 185–205. <https://doi.org/10.1177/1471301205051092>
- Allin, S., Shepherd, J., Tomasone, J., Munce, S., Linassi, G., Hossain, S. N., & Jaglal, S. (2018). Participatory Design of an Online Self-Management Tool for Users With Spinal Cord Injury: Qualitative Study. *JMIR Rehabilitation and Assistive Technologies*, *5*(1), e6. <https://doi.org/10.2196/rehab.8158>
- Alzheimer Society of Canada. (2022). *All about me*.
- Alzheimer's Association. (2023). *Alzheimer's and Dementia*. <https://www.alz.org/alzheimers-dementia/what-is-dementia>
- Alzheimer's Disease and Healthy Aging. (2019). *About Dementia*. <https://www.cdc.gov/aging/dementia/index.html>
- Alzheimer's Society. (2019). *This is me*. <https://www.alzheimers.org.uk/get-support/publications-factsheets/this-is-me>
- Alzheimer's Society. (2023). *About Dementia*. <https://www.alzheimers.org.uk/about-dementia/types-dementia/what-is-dementia#5>
- Alzheimer's Society UK. (2023). *DemTalk*. <http://www.demtalk.org.uk>
- Alzheimers.gov. (2023). *What Is Dementia?* <https://www.alzheimers.gov/alzheimers-dementias/what-is-dementia>
- American Psychological Association. (2018). *Interpersonal relations*.
- Araújo, F. A. M. (2015). *Relatório de Estágio em Ortopedia e Traumatologia*. Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto.
- Baillie, L., & Thomas, N. (2020). Personal information documents for people with dementia: Healthcare staff's perceptions and experiences. *Dementia*, *19*(3), 574–589. <https://doi.org/10.1177/1471301218778907>
- Bate, P., & Robert, G. (2007). *Bringing user experience to healthcare improvement: the concepts, methods and practices of experience-based design*. CRC Press.
- Bernardes, C., Massano, J., & Freitas, A. (2018). Hospital admissions 2000–2014: A retrospective analysis of 288 096 events in patients with dementia. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, *77*, 150–157. <https://doi.org/10.1016/j.archger.2018.05.006>
- Better Health. (2014). *Dementia - Communication*. <https://www.betterhealth.vic.gov.au/health/conditionsandtreatments/dementia-communication>
- Binder, T., & Brandt, E. (2008). The Design:Lab as platform in participatory design research. *CoDesign*, *4*(2), 115–129. <https://doi.org/10.1080/15710880802117113>
- Binder, T., Brandt, E., Halse, J., Foverskov, M., Olander, S., & Yndigegn, S. (2011). LIVING THE (CODESIGN) LAB. *Nordic Design Research Conference*. www.nordes.org
- Bon Ku, & Ellen Lupton. (2020). *Health Design Thinking: Creating Products and Services for Better Health*. MIT Press.

- Branco, R. M. (2018). *Codesigning communication in dementia: Participatory encounters with people with dementia and their families towards personalised communication strategies*. Universidade do Porto.
- Brandt, E. (2004). Action research in user-centred product development. *AI & Society*, 18(2), 113–133. <https://doi.org/10.1007/s00146-003-0271-0>
- Brandt, E. (2006). Designing Exploratory Design Games: a framework for participation in participatory design? *Proceedings of the Ninth Conference on Participatory Design: Expanding Boundaries in Design, Volume 1*, 57–66.
- Bratteteig, T., Bødker, K., Dittrich, Y., Mogensen, P. H., & Simonsen, J. (2013). Organising principles and general guidelines for Participatory Design Projects. In *Routledge International Handbook of Participatory Design* (pp. 117–144). Routledge.
- Bunting, M., & Cagle, J. G. (2016). Impact of brief communication training among hospital social workers. *Social Work in Health Care*, 55(10), 794–805. <https://doi.org/10.1080/00981389.2016.1231743>
- Costa, J., Borges, M., Encarnação, R., Firmino, H., Gonçalves-Pereira, M., Lindeza, P., Sampaio, F., Santana, I., Sousa, R., Taipa, R., Verdelho, A., & Silva-Miguel, L. (2021). Disease Burden and Costs Associated with Alzheimer’s Disease in the Elderly in Portugal. *Sinapse*, 21(4), 201–211. <https://doi.org/10.46531/sinapse/AO/210055/2021>
- Cottam, H., & Leadbeater, C. (2004). Health: co-creating services. In *Design Council*. <https://www.designcouncil.org.uk/fileadmin/uploads/dc/Documents/red-paper-health.pdf>
- Crouch, C., & Pearce, J. (2013). *Doing Research in Design*. Bloomsbury Publishing.
- Dementia UK. (2024). *Stages of dementia*. About Dementia. <https://www.dementiauk.org/information-and-support/about-dementia/stages-of-dementia/>
- Digby, R., Lee, S., & Williams, A. (2017). The experience of people with dementia and nurses in hospital: an integrative review. In *Journal of Clinical Nursing* (Vol. 26, Issues 9–10, pp. 1152–1171). Blackwell Publishing Ltd. <https://doi.org/10.1111/jocn.13429>
- Ehn, P. (2008). *Participation in Design Things*.
- Elvish, R., Burrow, S., Cawley, R., Harney, K., Graham, P., Pilling, M., Gregory, J., Roach, P., Fossey, J., & Keady, J. (2014). Getting to Know Me: The development and evaluation of a training programme for enhancing skills in the care of people with dementia in general hospital settings. *Ageing and Mental Health*, 18(4), 481–488. <https://doi.org/10.1080/13607863.2013.856860>
- Felicíssimo, P., Gomes, A., Oliveira, A., Fonseca, F., Consciência, G., Monteiro, J., Amaral, L., & Pinto, R. (2018). *Rede Nacional de Especialidade Hospitalar e de Referência: Ortopedia*.
- Fleischer, S., Berg, A., Zimmermann, M., Wüste, K., & Behrens, J. (2009). Nurse-patient interaction and communication: A systematic literature review. In *Journal of Public Health* (Vol. 17, Issue 5, pp. 339–353). <https://doi.org/10.1007/s10389-008-0238-1>
- Fylan, B., Tomlinson, J., Raynor, D. K., & Silcock, J. (2021). Using experience-based co-design with patients, carers and healthcare professionals to develop theory-based interventions for safer medicines use. *Research in Social and Administrative Pharmacy*, 17(12), 2127–2135. <https://doi.org/10.1016/j.sapharm.2021.06.004>
- Galabo, R., & Cruickshank, L. (2022). Making it better together: a framework for improving creative engagement tools. *CoDesign*, 18(4), 503–525. <https://doi.org/10.1080/15710882.2021.1912777>
- Goldsmith, L. (2021). Using Framework Analysis in Applied Qualitative Research. *The Qualitative Report*. <https://doi.org/10.46743/2160-3715/2021.5011>
- Gonçalves-Pereira, M., Cardoso, A., Verdelho, A., Alves da Silva, J., Caldas de Almeida, M., Fernandes, A., Raminhos, C., Ferri, C. P., Prince, M., & Xavier, M. (2016). Implementação em Portugal de um estudo de prevalência da demência e da depressão geriátrica: a metodologia do

10/66 Dementia Research Group. *Revista Portuguesa de Saude Publica*, 34(2), 134–143.
<https://doi.org/10.1016/j.rpsp.2016.03.002>

- Green, J., & Thorogood, N. (2018). *Qualitative Methods for Health Research*.
- Grindell, C., Sanders, T., Bec, R., Mary Tod, A., & Wolstenholme, D. (2022). Improving knowledge mobilisation in healthcare: a qualitative exploration of creative co-design methods. *Evidence & Policy*, 18(2), 265–290. <https://doi.org/10.1332/174426421X16436512504633>
- Gwernan-Jones, R., Abbott, R., Lourida, I., Rogers, M., Green, C., Ball, S., Hemsley, A., Cheeseman, D., Clare, L., Moore, D. A., Hussey, C., Coxon, G., Llewellyn, D. J., Naldrett, T., & Thompson Coon, J. (2020). The experiences of hospital staff who provide care for people living with dementia: A systematic review and synthesis of qualitative studies. *International Journal of Older People Nursing*, 15(4). <https://doi.org/10.1111/opn.12325>
- Instituto Nacional de Estatística. (2023). *Estatísticas da Saúde - 2021*.
- Jensen, A. M., Pedersen, B. D., Olsen, R. B., Wilson, R. L., & Hounsgaard, L. (2020). “If only they could understand me!” Acute hospital care experiences of patients with Alzheimer’s disease. *Dementia*, 19(7), 2332–2353. <https://doi.org/10.1177/1471301218820483>
- Jensen, A. M., Wilson, R. L., Pedersen, B. D., Hounsgaard, L., & Tingleff, E. B. (2023). Nursing care of people with dementia in an orthopaedic acute care setting: An integrative literature review. *Journal of Clinical Nursing*, 32(9–10), 2298–2318. <https://doi.org/10.1111/jocn.16557>
- King, A., & Hoppe, R. B. (2013). “Best Practice” for Patient-Centered Communication: A Narrative Review. *Journal of Graduate Medical Education*, 5(3), 385–393. <https://doi.org/10.4300/jgme-d-13-00072.1>
- Kitwood, T. (1997). *Dementia Reconsidered: The Person Comes First*.
- Krupic, F., Eisler, T., Sköldenberg, O., & Fatahi, N. (2016). Experience of anaesthesia nurses of perioperative communication in hip fracture patients with dementia. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 30(1), 99–107. <https://doi.org/10.1111/scs.12226>
- Kwame, A., & Petrucka, P. M. (2021). A literature-based study of patient-centered care and communication in nurse-patient interactions: barriers, facilitators, and the way forward. In *BMC Nursing* (Vol. 20, Issue 1). BioMed Central Ltd. <https://doi.org/10.1186/s12912-021-00684-2>
- Laboratório de Investigação em Design e Artes. (2024). *Designing to ensure good communication in hospital*. <https://lida.pt/research/designing-to-ensure-good-communication-in-hospital/>
- Lapum, J., St-Amant, O., Hughes, M., & Garmaise-Yee, J. (2020). Introduction to Communication and Communication Theory in Nursing. In *Introduction to Communication in Nursing*.
- Leocadie, M. C., Morvillers, J. M., Pautex, S., & Rothan-Tondeur, M. (2020). Characteristics of the skills of caregivers of people with dementia: Observational study. *BMC Family Practice*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12875-020-01218-6>
- Macdonald, A., Neves, S., McLellan, E., Poole, M., Harrison-Dening, K., Tucker, S., Bamford, C., & Robinson, L. (2018). Co-designing new resources to support better quality end of life care with people with dementia and family carers. In *Journal of Dementia Care* (Vol. 26, Issue 1). <http://research.ncl.ac.uk/seed/>
- Manzini, E., & Rizzo, F. (2011). Small projects/large changes: Participatory design as an open participated process. *CoDesign*, 7(3–4), 199–215. <https://doi.org/10.1080/15710882.2011.630472>
- Moyle, W., Olorenshaw, R., Wallis, M., & Borbasi, S. (2008). Best practice for the management of older people with dementia in the acute care setting: a review of the literature. *International Journal of Older People Nursing*, 3(2), 121–130. <https://doi.org/10.1111/j.1748-3743.2008.00114.x>

- Muller, M. J. (2002). Participatory design: the third space in HCI. In *The Human-Computer Interaction Handbook: Fundamentals, Evolving Technologies and Emerging*. L. Erlbaum Associates Inc.
- National Institute on Aging. (2022). *What Is Dementia? Symptoms, Types, and Diagnosis*. <https://www.nia.nih.gov/health/what-is-dementia>
- Neves, S. (2014). *Enhancing the post-stroke patient experience at mealtime through participatory design: Eliciting, connecting and supporting multi-voicedness*.
- Neves, S. (2023). *Comunicar com utentes com demência no serviço de ortopedia hospitalar*.
- Neves, S., Macdonald, A., McLellan, E., Poole, M., Harrison-Dening, K., Tucker, S., Bamford, C., & Robinson, L. (2021). *Co-designing a Care Plan Guide App to Support Early Conversations About End-of-Life Care in Dementia* (pp. 325–336). https://doi.org/10.1007/978-3-030-61671-7_31
- Neves, S., Oliveira, V., & Guarino, M. (2022). Using Co-Design Methods to Develop a Patient Monitoring System in Hospital Emergency Care to Support Patient Safety. *Human Dynamics and Design for the Development of Contemporary Societies*, 25. <https://doi.org/10.54941/ahfe1001405>
- Nguyen, H., Eccleston, C. E. A., Doherty, K. V., Jang, S., & McInerney, F. (2022). Communication in dementia care: Experiences and needs of carers. *Dementia*, 21(4), 1381–1398. <https://doi.org/10.1177/14713012221080003>
- OECD. (2021). *Health at a Glance 2021*. OECD. <https://doi.org/10.1787/ae3016b9-en>
- Oliveira, V. (2023). *Codesign participativo para melhorar a monitorização de utentes no serviço de urgência hospitalar*. Instituto Politécnico de Leiria.
- Pereira, S. (2021). *A Intervenção da Equipa de Enfermagem de Reabilitação nos Utentes Submetidos a Artroplastia Total do Joelho/Anca* [Projeto de Mestrado em Gestão de Unidades de Saúde]. Universidade do Minho.
- Ritchie, J., & Spencer, L. (2002). *Qualitative data analysis for applied policy research*. Routledge.
- Robert, G. (2013). Participatory action research: using Experience-based Co-design (EBCD) to improve the quality of health care services. In S. Ziebland, A. Coulter, J. Calabrese, & L. Locock (Eds.), *Understanding and Using Health Experiences: Improving patient care*. Oxford University Press.
- Robert, G., Locock, L., Williams, O., Cornwell, J., Donetto, S., & Goodrich, J. (2022). *Co-Producing and Co-Designing*. Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/9781009237024>
- Robinson, L., Brittain, K., Lindsay, S., Jackson, D., & Olivier, P. (2009). Keeping In Touch Everyday (KITE) project: developing assistive technologies with people with dementia and their carers to promote independence. *International Psychogeriatrics*, 21(03), 494. <https://doi.org/10.1017/S1041610209008448>
- Sanders, E. (2001). Virtuosos of the Experience Domain. In *IDSA Education Conference*. http://echo.iat.sfu.ca/library/sanders_01_virtuosos.pdf
- Sanders, E., Brandt, E., & Binder, T. (2010). *A Framework for Organizing the Tools and Techniques of Participatory Design*. <http://portal.acm.org/dl.cfm>
- Sanders, E., & Stappers, P. (2008). *Co-creation and the new landscapes of design*. <http://journalonline.tandf.co.uk>
- Sanders, E., & Stappers, P. J. (2012). *Convivial Toolbox: Generative Research for the Front End of Design*. BIS Publishers.
- Schön, D. (1983). *The Reflective Practitioner* (Taylor & Francis).
- Serviço Nacional de Saúde. (2024). *Cuidados de saúde hospitalares*. <https://www.choeste.min-saude.pt/servicos-clinicos/ortopedia/>

- Shaw, C., Ward, C., Gordon, J., Williams, K., & Herr, K. (2022). Characteristics of elderspeak communication in hospital dementia care: Findings from The Nurse Talk observational study. *International Journal of Nursing Studies*, 132. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2022.104259>
- Silva, I., Silva, M. J., Carvalho, A., Coutinho, P. C., Duarte, R., Fragoso, P., Silva, M. V. da, & Silva, A. O. (2016). *A Medicina Interna na Ortopedia: Relato de uma Experiência*.
- Simonsen, J., & Robertson, T. (2012). *Routledge International Handbook of Participatory Design*. Routledge. <https://doi.org/10.4324/9780203108543>
- Stanyon, M. R., Griffiths, A., Thomas, S. A., & Gordon, A. L. (2016). The facilitators of communication with people with dementia in a care setting: An interview study with healthcare workers. *Age and Ageing*, 45(1), 164–170. <https://doi.org/10.1093/ageing/afv161>
- Steen, M. (2011). Upon opening the black box of participatory design and finding it filled with ethics. In *Nordic Design Research Conference*. <https://archive.nordes.org/index.php/n13/article/view/95>
- Talking Mats. (2023). *What is a Talking Mat?*
- Turner, A., Eccles, F. J. R., Elvish, R., Simpson, J., & Keady, J. (2017). The experience of caring for patients with dementia within a general hospital setting: a meta-synthesis of the qualitative literature. In *Ageing and Mental Health* (Vol. 21, Issue 1, pp. 66–76). Routledge. <https://doi.org/10.1080/13607863.2015.1109057>
- van Manen, A. S., Aarts, S., Metzeltin, S. F., Verbeek, H., Hamers, J. P. H., & Zwakhalen, S. M. G. (2021). A communication model for nursing staff working in dementia care: Results of a scoping review. In *International Journal of Nursing Studies* (Vol. 113). Elsevier Ltd. <https://doi.org/10.1016/j.ijnurstu.2020.103776>
- Vargas, I., Mogollón-Pérez, A.-S., Eguiguren, P., Samico, I., Bertolotto, F., López-Vázquez, J., Amarilla, D.-I., De Paepe, P., Vázquez, M.-L., Puzzolo, J., Colautti, M., Aronna, A., Luppi, I., Muruaga, C., Leone, F., Rovere, M., Huerta, A., Alonso, C., Hoet, H., ... Ballarini, M.-N. (2023). Lessons learnt from the process of designing care coordination interventions through participatory action research in public healthcare networks of six Latin American countries. *Health Research Policy and Systems*, 21(1), 39. <https://doi.org/10.1186/s12961-023-00985-9>
- Veldmeijer, L., Terlouw, G., Van Os, J., Van Dijk, O., Van 't Veer, J., & Boonstra, N. (2023). The Involvement of Service Users and People With Lived Experience in Mental Health Care Innovation Through Design: Systematic Review. *JMIR Mental Health*, 10, e46590. <https://doi.org/10.2196/46590>
- World Health Organization. (2001). *International classification of functioning, disability and health : ICF*.
- World Health Organization. (2018). *Towards a dementia plan: a WHO guide*.
- World Health Organization. (2022). *Dementia*. <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/dementia>
- Yang, Y. Y., Hsiao, C. H., Chang, Y. J., Ma, S. C., & Wang, J. J. (2022). Exploring dementia care competence of nurses working in acute care settings. *Journal of Clinical Nursing*, 31(13–14), 1972–1982. <https://doi.org/10.1111/jocn.15190>
- Zembrzuski, C. (2019). *Communication Difficulties: Assessment and Interventions in Hospitalized Older Adults with Dementia*.

Apêndices

Apêndice A: Aprovação da proposta submetida à Comissão de Ética do CHO

Tuesday, March 5, 2024 at 11:25:28 Western European Standard Time

Subject: RE: Projeto de Co-design_Submissão do protocolo ético ao CHO
Date: Wednesday, 8 February 2023 at 20:59:01 Western European Standard Time
From: Secretariado CA - CHOeste
To: Sandra Maria Pereira das Neves
CC: Joana Rosa Gonçalves Pereira, [REDACTED]
Attachments: image008.png, image009.png, image001.jpg, image002.png, image004.png, image016.png, image017.jpg, image018.png, image019.jpg, image020.png, image021.jpg, image022.png, image023.jpg, image024.png, PROTOCOLO ETICO_SUBMISSAO_CHO.zip

Exm^a Senhora
Dr^a Sandra Neves

No seguimento dos emails infra, encarrega-me Conselho de Administração, em conformidade com a sua deliberação de 2 de fevereiro de 2023, de informar que foi autorizado a realização do projeto de Co-Design neste Centro Hospitalar, solicitando que nos sejam remetidas as conclusões do estudo, após o seu término.

Com os melhores cumprimentos,

[REDACTED]
[REDACTED]

Secretariado do Conselho de Administração
CENTRO HOSPITALAR DO OESTE, EPE (Caldas da Rainha | Peniche | Torres Vedras)

Rua Diário de Notícias
2500-176 Caldas da Rainha, PORTUGAL
TEL: +351 262 830 304 TLM: +351 967 638 850 FAX: +351 262 880 579

[REDACTED] | secretariado.ca@choeste.min-saude.pt
www.choeste.min-saude.pt

PENSE ANTES DE IMPRIMIR



Apêndice B: Proposta submetida à Comissão de Ética do CHO



COMISSÃO DE ÉTICA PARA A SAÚDE DO CENTRO HOSPITALAR DO OESTE
Formulário para Submissão de Pedidos de Apreciação à Comissão de Ética
Relativos a Estudos de Investigação

Data: 24 / 11 / 2022

Título do estudo:

Co-design participativo para explorar a comunicação nos cuidados de saúde de utentes com demência no serviço de ortopedia hospitalar.

Âmbito do estudo:

Este estudo de investigação, enquadrado no projeto de tese de Mestrado em Design para a Saúde e Bem-Estar, da bolsa de investigação Joana Rosa, procura explorar de que forma uma abordagem de *design* participativo pode promover a qualidade da comunicação nos cuidados de saúde de utentes com demência, no serviço de ortopedia hospitalar. Este projeto propõe, fundamentalmente, um processo de investigação colaborativo, onde as investigadoras (coordenadora e bolsa) irão introduzir métodos e ferramentas de *design* para envolver as vozes e experiências dos profissionais de saúde que trabalham diariamente no serviço de ortopedia hospitalar e, desta forma, permitir-lhes mediar o processo de tomada de decisão neste contexto.

Identificação do Proponente:

Joana Rosa, bolsa de investigação do projeto (ver documento em anexo IX).

Instituição:

O projeto irá ser realizado na Unidade Hospitalar de Torres Vedras, do Centro Hospitalar do Oeste (CHO), em colaboração com o Laboratório de Investigação em Artes e Design (LIDA), da Escola Superior de Artes e Design, das Caldas da Rainha (ESAD.CR), do Instituto Politécnico de Leiria (IPL).

Investigador principal/orientador:

Sandra Neves, Investigadora Doutorada do LIDA do Instituto Politécnico de Leiria e Investigadora Coordenadora do projeto (ver documento em anexo VIII).

Síntese dos fundamentos científicos do estudo:

Este estudo surge com o objetivo de dar uma resposta à necessidade de melhorar a comunicação nos cuidados de saúde de utentes com demência em ambiente hospitalar. A pressão diária nos cuidados de saúde e os efeitos da sobrelotação de utentes nos serviços hospitalares pode levar a que os profissionais de saúde enfrentem dificuldades na comunicação com utentes com demência.

O envolvimento do *design* no contexto da saúde tem sido muito influenciado pelas abordagens de *co-design* que consideram fundamental a participação de utentes e profissionais de saúde no processo de investigação em *design*. Uma boa comunicação pode ajudar pessoas com demência a criar relações com quem apoie a sua cooperação no tratamento e cuidados de saúde (Alzheimer's Society 2022; High 2022). No entanto, no serviço de ortopedia hospitalar, os profissionais de saúde sentem dificuldades na comunicação nos cuidados de saúde de utentes com demência. O objetivo deste projeto é explorar a comunicação nos cuidados de saúde de utentes com demência, em conjunto com os profissionais de saúde. Este estudo envolve: 1) obter um melhor entendimento da comunicação atual nos cuidados de saúde de utentes com demência, permitindo identificar as principais necessidades através do cenário 1 (a comunicação que é experienciada) para de seguida explorar ideias sobre o que seria desejável e significativo para promover a qualidade da comunicação no futuro, permitindo destacar oportunidades de melhoria através do cenário 2 (a comunicação que é desejável no futuro).

Estudo exploratório:

Este estudo exploratório (para aprovação ética no CHO) será conduzido em duas fases (ver diagrama em anexo I):

Fase 1

As vozes dos profissionais de saúde são fundamentais neste projeto para a perceção das experiências vividas no serviço de ortopedia hospitalar. Serão conduzidas observações ao serviço de ortopedia hospitalar para se perceber as rotinas diárias na comunicação com utentes com demência. Em seguida, os profissionais de saúde serão convidados a participar num *workshop* (1) que, com recurso a ferramentas e técnicas de *design*, irá permitir a transcrição gráfica das experiências percebidas sob a forma de mapas visuais, o que irá proporcionar a obtenção de novos conhecimentos, dentro da experiência atual da comunicação, através dos pontos de vista dos diferentes intervenientes.

Fase 2

Os profissionais de saúde são considerados especialistas (*experts*) e, com base nas suas experiências vividas, podem trazer novas ideias para melhorar a comunicação nos cuidados de saúde de utentes com demência. Como este estudo pretende usar abordagens de *co-design* por meio de métodos de *workshop* de *design*, os profissionais de saúde serão convidados a participar num *workshop* (2), para obtermos novos conhecimentos através da partilha de ideias sobre o que seria desejável e significativo para melhorar o futuro da comunicação com utentes com demência em ambiente hospitalar.

Este estudo de investigação tem por base a premissa de que as investigadoras (coordenadora e bolsreira) irão reunir novos conhecimentos, através de técnicas e ferramentas de *co-design* interativo, usadas nos *workshops* desenvolvidos, que contribuirão para ajudar a identificar melhorias para o futuro da comunicação com utentes com demência em cuidados hospitalares.

Objetivos do estudo:

O objetivo deste estudo exploratório é usar métodos de *co-design* para identificar oportunidades para melhorar a comunicação nos cuidados de saúde de utentes com demência no serviço de ortopedia hospitalar. Para tal, os profissionais de saúde irão ser convidados a participar neste projeto, para colaborarem no processo de *design* no sentido de ajudarem a trazer melhorias para o futuro da comunicação nos cuidados de saúde de utentes com demência.

Participação dos profissionais de saúde

Workshops: A Enfermeira Chefe (EC) do Serviço de Ortopedia da Unidade Hospitalar de Torres Vedras (SOUHTV) do Centro Hospitalar do Oeste (CHO), Graça Carichas, irá identificar potenciais profissionais de saúde que representem a equipa multidisciplinar envolvida nos cuidados de utentes com demência no serviço de ortopedia hospitalar. A EC do SOUHTV irá organizar uma primeira reunião com as investigadoras do LIDA/ESAD.CR-IPLeiria para apresentação do projeto. As investigadoras irão discutir a sua participação no projeto e facultar uma folha de informação aos participantes (ver documento em anexo III), e manifestar total disponibilidade para esclarecer todos os aspetos relacionados com o projeto. Nos dias subsequentes a esta reunião, as investigadoras entrarão em contacto com a equipa do serviço de ortopedia para discutir a sua participação nos *workshops*, caso seja

manifestado interesse da parte dos participantes presentes na reunião em integrar o estudo. Será realizada a calendarização dos *workshops* em função da disponibilidade dos profissionais de saúde e investigadoras e será obtido o consentimento informado. Os *workshops* para os profissionais de saúde serão conduzidos no edifício Hospitalar de Torres Vedras do CHO ou na Escola Superior de Artes e Design das Caldas da Rainha. Toda a informação reunida sobre os profissionais de saúde, ou apresentada durante o projeto, será mantida estritamente confidencial. Os dados pessoais dos profissionais de saúde serão anonimizados para que sejam identificados apenas por um número de identificação no projeto e apenas as investigadoras terão acesso a esta informação. Todos os dados pessoais serão guardados de forma segura por um período de 10 anos, conforme exigido por lei (Regulamento (UE) n.º 679/2016, de 27 de Abril). Todas as informações gravadas em áudio e vídeo durante os *workshops* serão destruídas assim que o projeto estiver concluído.

Data prevista de início dos trabalhos:

1 de dezembro de 2022

Data prevista de fim dos trabalhos:

30 de junho de 2023

Data prevista de início da recolha de dados:

5 de dezembro de 2022

Data prevista de fim da recolha de dados:

30 de junho de 2023

Metodologia

Tipo de estudo:

Este estudo propõe uma abordagem metodológica qualitativa, com base na participação ativa dos profissionais de saúde no processo de desenvolvimento. Métodos como observações e *workshops* de *design* serão utilizados com o objetivo de explorar a comunicação nos cuidados de saúde com utentes com demência no serviço de ortopedia hospitalar. Este estudo tem duas fases interligadas:

Fase 1

Nesta fase procurar-se-á obter uma compreensão da comunicação atual no serviço de ortopedia hospitalar, em particular, estratégias, ferramentas e recursos utilizados na prática.

Observações e *workshop* - O objetivo é definir/compreender a atual comunicação nos cuidados de saúde de utentes com demência com os profissionais de saúde do serviço de ortopedia hospitalar.

Participantes - Uma amostra de 7 profissionais de saúde recrutados na Unidade Hospitalar de Torres Vedras do CHO, que cumpram os critérios de inclusão e exclusão (ver documento em anexo IV).

Método - As observações irão ser conduzidas pelas investigadoras do LIDA/ESAD.CR-IPLeiria usando um bloco de notas e uma máquina fotográfica para registar a comunicação atual nos cuidados de saúde de utentes com demência no serviço de ortopedia hospitalar. Aqui, o objetivo não é utilizar a fotografia para registar pessoas, mas sim estratégias, recursos e ferramentas de comunicação. Após a realização destas observações será realizado um *workshop* (1) com um grupo de profissionais de saúde, usando técnicas e ferramentas de *design*, que irão permitir que os pontos de vista e experiências dos profissionais de saúde sejam traduzidos em mapas visuais. As ferramentas e técnicas de *design* irão ser desenhadas e desenvolvidas a partir da revisão de literatura em métodos de *design*. O *workshop* irá ser gravado em áudio e vídeo para posterior análise.

Análise de informação - uma abordagem de *Framework analysis* da informação recolhida irá permitir a gestão de informação de forma transparente e rigorosa usando uma estrutura temática (Green and Thorogood 2004). Esta abordagem irá permitir preservar na íntegra a informação recolhida dos participantes e desenvolver um processo de resumo, mapeamento e interpretação de novos conhecimentos dentro da comunicação atual nos cuidados de saúde de utentes com demência através da experiência e pontos de vista dos profissionais de saúde.

Fase 2

Nesta fase procurar-se-á explorar aspetos que seriam desejáveis e significativos para melhorar o futuro da comunicação com utentes com demência em ambiente hospitalar.

Workshop - O objetivo desta fase é gerar ideias sobre o que seria desejável e significativo acontecer na comunicação no futuro nos cuidados de saúde de utentes com demência no serviço de ortopedia hospitalar.

Participantes - Amostra 7 profissionais de saúde recrutados na Unidade Hospitalar de Torres Vedras do CHO que cumpram os critérios de inclusão e exclusão.

Método - Um *workshop* (2) irá ser conduzido com um grupo de profissionais de saúde com recurso a técnicas e ferramentas de *design* que irão permitir que as ideias dos profissionais de saúde sejam traduzidas em mapas visuais. O *workshop* (2) irá ser gravado em áudio e vídeo para posterior análise.

Análise de informação - uma abordagem de *Framework analysis* da informação recolhida irá permitir a gestão de informação de forma transparente e rigorosa usando uma estrutura temática (Green and Thorogood 2004). Esta abordagem irá permitir preservar na íntegra a informação recolhida dos participantes e desenvolver um processo de resumo, mapeamento e interpretação de novos conhecimentos dentro dos possíveis caminhos para melhorar a comunicação nos cuidados de saúde de utentes com demência no futuro através das ideias dos profissionais de saúde.

População e amostra/participantes:

Este projeto envolve a Enfermeira Chefe (EC), as investigadoras e os participantes do projeto. A EC Graça Carichas será responsável pelo recrutamento. As investigadoras Joana Rosa e Sandra Neves serão responsáveis pelo consentimento informado, confidencialidade e proteção de dados. Os participantes serão envolvidos na partilha de conhecimento e experiências de comunicação nos cuidados de saúde de utentes com demência no serviço de ortopedia hospitalar.

A amostra selecionada para este estudo reflete características particulares dentro da população em estudo e não se destina a ser estatisticamente representativa. A base da seleção está na característica-chave da população específica que está a ser estudada (Ritchie & Lewis 2006), sendo necessário reunir relatos ricos em informações de profissionais de saúde, em contexto do serviço de ortopedia hospitalar, pretendendo-se selecionar a amostra que melhor irá responder às questões da investigação.

Participantes: Profissionais de saúde

Amostra de 7 profissionais de saúde que representem a equipa multidisciplinar envolvida nos cuidados de saúde de utentes com demência no serviço de ortopedia na Unidade Hospitalar de Torres Vedras do CHO considerada suficiente para captar os tipos de fontes de informação de que o estudo necessita e quais as suas ideias e sugestões. A amostra reflete uma gama de conhecimentos e perspetivas variadas acerca da comunicação nos cuidados de saúde de utentes com demência no serviço de ortopedia hospitalar. Os *workshops* 1 e 2 irão permitir mapear as perspetivas dos participantes sobre o que está a acontecer atualmente e recolher as suas ideias para a futura experiência da comunicação nos cuidados de saúde de utentes com demência no serviço de ortopedia hospitalar (ver documento em anexo II).

Critérios de inclusão/exclusão dos participantes:

O estudo pretende envolver pelo menos 7 participantes profissionais de saúde e prevê diferentes critérios de inclusão e exclusão (ver documento em anexo IV).

Critérios de inclusão:

- Profissionais de saúde do serviço de ortopedia do CHO;
- Ter português como língua materna;
- Ter experiência com utentes com demência;
- Ser capaz de dar consentimento informado;
- Apresentar um papel específico no serviço de ortopedia:
 - Um(a) enfermeiro(a);
 - Um(a) médico(a) ortopedista;
 - Um(a) auxiliar de ação médica;
 - Um(a) fisioterapeuta / terapeuta ocupacional;
 - Um(a) terapeuta da fala;
 - Um(a) nutricionista;
 - Um(a) psicólogo(a).

Critérios de exclusão:

- Não tenha a língua portuguesa como primeira língua;
- Graves problemas visuais/cognitivos que impedem a participação no estudo.

Locais onde decorre o estudo:

O estudo irá decorrer no Hospital de Torres Vedras com a possibilidade de algum *workshop* ser realizado no edifício da Escola Superior de Artes e Design das Caldas da Rainha (ESAD.CR - IPL), em dias/horas que for mais conveniente a todos os participantes.

Procedimentos para a garantia de confidencialidade:

Este estudo exploratório tem como objetivo obter consentimento para a participação em *workshops*. As investigadoras irão falar com potenciais participantes sobre o estudo, verificar se os participantes concordam e estão dispostos a participar no estudo. De seguida, os participantes serão convidados a assinar um formulário de consentimento informado, ficando com uma cópia para arquivo pessoal (ver documentos em anexo II e V).

Confidencialidade

Qualquer informação sobre este estudo será arquivada e protegida através de *passwords* e em arquivo físico fechado exigido por lei (Regulamento (UE) n.º 679/2016, de 27 de Abril) e será mantida confidencial e anónima.

Profissionais de saúde: *workshops*

Qualquer informação reunida sobre os participantes no estudo, ou apresentada durante o estudo, será estritamente confidencial. Os dados pessoais dos participantes serão removidos para que apenas sejam identificáveis por um número do estudo e apenas as investigadoras irão ter acesso aos seus dados. Todas as informações serão mantidas em segurança por um período de 10 anos, conforme exigido pelo Instituto Politécnico de Leiria. No entanto, qualquer informação gravada em áudio/vídeo dos participantes durante os *workshops* será destruída assim que o estudo for concluído.

A informação reunida nos *workshops* será analisada pelas investigadoras do LIDA/ESAD.CR-IPLeiria. As investigadoras terão de cumprir com a Política de Proteção de Dados exigido por lei (Regulamento (UE) n.º 679/2016, de 27 de Abril).

Como é garantida a voluntariedade e autonomia dos participantes:

A participação neste projeto é livre, cabe a cada profissional de saúde decidir se pretende, ou não, participar no estudo. Mesmo que o participante aceite participar, a qualquer momento pode desistir sem qualquer justificação ou prejuízo. Depois de ter sido discutido o estudo em conjunto com as investigadoras em *design* e se existir interesse em participar, irá ser solicitado a assinatura de um formulário de

consentimento informado. Estima-se que a participação dos profissionais de saúde neste estudo decorrerá até 30 de junho de 2023 (ver documento em anexo III).

Se o estudo incidir sobre menores, juntar folha de consentimento para os representantes legais.

Não se aplica

Se a criança tiver idade inferior a 5 anos - consentimento de ambos os pais ou representantes legais.

Não se aplica

Para participantes com idades \geq a 5 e < de 16 anos

- Assentimento do participante
- Consentimento informado e esclarecido dos pais ou representantes legais.

Há previsão de danos para os participantes no estudo?

Sim

Não

Nota: É improvável que os participantes do estudo exploratório corram algum risco como resultado da sua participação no estudo e não foram estabelecidos acordos especiais para compensação. No entanto, se os participantes tiverem alguma preocupação sobre a forma como são abordados ou tratados durante o decorrer do estudo, poderão entrar em contacto com a investigadora coordenadora Sandra Neves do LIDA-Politécnico de Leiria, ou alternativamente podem contactar a Enfermeira Chefe Graça Carichas do CHO.

Em caso afirmativo indicar os riscos para os participantes:

Existência de riscos físicos, psicológicos, legais ou sociais para os participantes:

Não se aplica

Se referiu algum risco do ponto anterior, especifique-o e justifique o porquê de não ser possível a sua eliminação:

Não se aplica

Indicação de eventuais procedimentos para monitorização e segurança dos participantes e/ou minimizar riscos:

Não se aplica

Medidas previstas para lidar com eventuais consequências negativas para os participantes (marcar o que se aplica):

Não se aplica

- Indicação para apoio psicossocial
- Indicação para orientação educativa/formativa
- Outras (especificar)

Há previsão de benefícios para os participantes no estudo?

Os participantes não receberão qualquer benefício pela sua participação neste estudo. No entanto, ao partilharem as suas experiências, ideias e sugestões com as investigadoras, estarão a contribuir para uma melhor compreensão de quais são as experiências e ideias dos profissionais de saúde que podem ajudar a contribuir para a melhoria da comunicação no futuro nos cuidados de saúde de utentes com demência no serviço de ortopedia hospitalar. No entanto, as investigadoras procuram estimular a interação social entre os participantes deste projeto através de um processo de trabalho colaborativo e participativo, visto como uma oportunidade de partilha de experiências num ambiente informado com base em *workshops* (ver documento em anexo III).

Custos de participação para os participantes no estudo e possível compensação:

Os participantes não receberão qualquer compensação monetária pela sua participação neste estudo. A sua participação é livre e cabe ao individuo decidir se pretende, ou não, participar no estudo.

Utilização apenas para fins de investigação e publicação:

Sim

Não

Outros fins:

Inscrição na comissão nacional de proteção de dados:

Sim n.º _____

Não

Outros fins:

Projeto: Co-design participativo para explorar a comunicação nos cuidados de saúde de utentes com demência no serviço de ortopedia hospitalar

Bolsa de investigação: Joana Rosa
Investigadora coordenadora: Sandra Neves

ANEXO III _FOLHA DE INFORMAÇÃO PARA OS PARTICIPANTES (PROFISSIONAIS DE SAÚDE)

PROJETO _FASE 1

Explorar experiências atuais da comunicação nos cuidados de saúde de utentes com demência no serviço de ortopedia hospitalar

PROJETO _FASE 2

Mapear e gerar ideias para oportunidades desejáveis futuras da comunicação nos cuidados de saúde de utentes com demência no serviço de ortopedia hospitalar

Convite

A bolsa de investigação Joana Rosa convida-o(a) a participar neste projeto de investigação. Este estudo de investigação está enquadrado no projeto de tese de Mestrado em Design para a Saúde e Bem-Estar, da Escola Superior de Artes e Design das Caldas da Rainha (ESAD.CR - IPL), tendo como coordenadora responsável a investigadora Sandra Neves. O estudo foi aprovado pela Comissão de Ética do Centro Hospital de Oeste.

Antes de aceitar participar, é importante compreender o objetivo deste projeto e o que ele envolve. Por favor, leia atentamente toda a informação e, se tiver questões, a bolsa de investigação estará disponível para esclarecer através dos contactos disponíveis no final deste documento.

Objetivo - Qual é o propósito deste projeto?

Este projeto pretende explorar de que forma uma abordagem de *design* participativo pode promover a qualidade da comunicação nos cuidados de saúde de utentes com demência, no serviço de ortopedia hospitalar. Para isso, é necessário compreender as experiências e práticas atuais na comunicação, a fim de identificarmos os principais pontos e necessidades para, de seguida, permitir a exploração de oportunidades para melhorar a comunicação no futuro dos cuidados de saúde de utentes com demência no serviço de ortopedia hospitalar.

Participação - Porque fui escolhido? Sou obrigado(a) a participar?

Foi escolhido para participar neste estudo por representar um dos membros da equipa multidisciplinar envolvida nos cuidados de saúde de utentes com demência no serviço de ortopedia do Hospital de Torres Vedras. A sua experiência e ponto de vista são muito importantes para a colaboração neste projeto.

A sua participação é livre, este documento é meramente informativo, cabe a si decidir se pretende, ou não, participar no estudo. Se aceitar participar, saiba que a qualquer momento pode desistir sem qualquer justificação ou prejuízo. Não é necessário decidir hoje a sua participação no estudo.

Procedimentos - O que implica participar neste estudo?

Depois de ter sido discutido o estudo em conjunto com as investigadoras (coordenadora e bolsista) e se estiver interessado em participar, irá ser solicitado que assine um formulário de consentimento informado. Ser-lhe-á entregue uma cópia para guardar. Estima-se que a sua participação neste estudo decorrerá até 30 de junho de 2023.

A sua participação será pontualmente solicitada apenas para os dias em que decorrerem os *workshops* (duração total prevista de 5h para 2 *workshops*). Os *workshops* irão decorrer ou no Hospital de Torres Vedras ou na Escola Superior de Artes e Design, em

dias/horas que for mais conveniente a todos os participantes. Os *workshops* serão gravados em áudio e vídeo. Participar neste projeto implica a participação num processo de design que envolve 2 fases de exploração:

ABR – JUN 2023 Fase 1 Compreender o presente	SET – OUT 2023 Fase 2 Geração de ideias
Workshop 1	Workshop 2
Profissionais de Saúde	Profissionais de Saúde

Fase 1 Workshop 1, uma sessão em grupo que terá a duração de 2h30min para discutir experiências de comunicação vividas entre profissionais de saúde e utentes com demência.

Fase 2 Workshop 2, uma sessão em grupo que terá a duração de 2h30min para gerar ideias do cenário ideal para a situação futura desejável de comunicação entre profissionais de saúde e utentes com demência.

Benefícios - Vou ter algum benefício em participar neste estudo?

Os participantes não receberão qualquer benefício pela sua participação neste estudo. No entanto, ao partilharem as suas experiências, ideias e sugestões, contribuem para uma melhor compreensão de quais são as experiências e ideias dos profissionais de saúde que podem ajudar para a melhor comunicação dos futuros cuidados de saúde de utentes com demência no serviço de ortopedia hospitalar.

Riscos - Há algum risco em participar?

É improvável que os participantes corram algum risco como resultado da sua participação no estudo e não foram estabelecidos acordos especiais para compensação. No entanto, se os participantes tiverem alguma preocupação sobre a forma como são abordados ou tratados durante o decorrer do estudo, poderão entrar em contacto com a Investigadora Coordenadora Responsável no LIDA da ESAD.CR (tel. 262 830 900). Se

qualquer negligência ou prática mal orientada for identificada durante a participação no estudo, é prática profissional denunciar.

Projeto - Condições e financiamento

Para permitir a realização deste projeto, foi estabelecido um protocolo entre a Escola Superior de Artes e Design, do Instituto Politécnico de Leiria, e o Centro Hospitalar do Oeste, que irá apoiar o seu desenvolvimento.

Confidencialidade - A minha participação será confidencial?

As informações reunidas sobre si neste estudo serão mantidas confidencialmente. Todos os seus dados pessoais e qualquer material gravado em áudio e vídeo serão removidos e serão identificados apenas por um número de projeto. Apenas as investigadoras Joana Rosa e Sandra Neves terão acesso aos seus detalhes. Todas as informações serão mantidas em segurança por um período de 10 anos, conforme exigido pelo Instituto Politécnico de Leiria. No entanto, todas as informações gravadas em áudio e vídeo serão destruídas assim que o projeto for concluído.

Resultados - O que acontecerá com os resultados do estudo?

Quando os resultados do estudo forem analisados, serão preparados relatórios para publicações em conferências. Também ficará disponível um resumo dos resultados do estudo, que lhe será entregue, se o desejar. Pode discutir este ponto no final do *workshop* com a bolsreira de investigação.

Agradeço a sua atenção e disponibilidade para ler esta informação. Se achar que não está claro, a bolsreira de investigação estará disponível para esclarecer através dos contactos disponíveis no final deste documento. Se concorda com a proposta que lhe foi feita, queira assinar este documento.

Este documento foi redigido com base no documento “Consentimento informado, esclarecido e livre para participação em estudos de investigação nos termos da norma n.º 015/2013 da Direção-Geral da Saúde (de acordo com a Declaração de Helsínquia e a Convenção de Oviedo)

Assinatura

Joana Rosa

Aluna bolsreira de investigação
Escola Superior de Artes e Design, Caldas da Rainha
262 830 900
3210126@my.ipleiria.pt

Projeto: Co-design participativo para explorar a comunicação nos cuidados de saúde de utentes com demência no serviço de ortopedia hospitalar

Bolsa de investigação: Joana Rosa
Investigadora coordenadora: Sandra Neves

ANEXO IV _SELEÇÃO DE RECRUTAMENTO PARA PARTICIPANTES (PROFISSIONAIS DE SAÚDE)

PROJETO _FASE 1

Explorar experiências atuais da comunicação nos cuidados de saúde de utentes com demência no serviço de ortopedia hospitalar

PROJETO _FASE 2

Mapear e gerar ideias para oportunidades desejáveis futuras da comunicação nos cuidados de saúde de utentes com demência no serviço de ortopedia hospitalar

Como parte do estudo, solicita-se que identifique nominalmente os profissionais de saúde que cumpram a lista de critérios de inclusão/exclusão abaixo:

Critérios de inclusão:

- Profissionais de saúde do serviço de ortopedia do Centro Hospitalar do Oeste.
- Ter português como língua materna.
- Ter experiência com utentes com demência.
- Ser capaz de dar consentimento informado.
- Apresentar um papel específico no serviço de ortopedia:
 - um(a) enfermeiro(a);
 - um(a) médico(a) ortopedista;
 - um(a) auxiliar de ação médica;
 - um(a) fisioterapeuta / terapeuta ocupacional;

- um(a) terapeuta da fala;
- um(a) nutricionista;
- um(a) psicólogo(a).

Critérios de exclusão:

- Não tenha a língua portuguesa como primeira língua.
- Graves problemas visuais ou cognitivos que impedem a participação no estudo.

Nome	Contacto preferencial (email/telemóvel)



Projeto: Co-design participativo para explorar a comunicação nos cuidados de saúde de utentes com demência no serviço de ortopedia hospitalar

Bolseira de investigação: Joana Rosa
Investigadora coordenadora: Sandra Neves

ANEXO V _CONSENTIMENTO DO PARTICIPANTE

PROJETO _FASE 1

Explorar experiências atuais da comunicação nos cuidados de saúde de utentes com demência no serviço de ortopedia hospitalar

PROJETO _FASE 2

Mapear e gerar ideias para oportunidades desejáveis futuras da comunicação nos cuidados de saúde de utentes com demência no serviço de ortopedia hospitalar

Por favor, leia as declarações abaixo. Se concordar, por favor rubrique cada caixa e assine no final da página. Para a sua participação no estudo é necessário que concorde com todas as seguintes declarações, caso não concorde com alguma alínea, a sua participação não será validada.

- () 1. Confirmando que li e entendi a folha de informação do projeto (datada de 24/11/2022) e tive a oportunidade de fazer perguntas à equipa do projeto.
- () 2. Entendo que a minha participação é voluntária e que posso terminar a minha participação no estudo a qualquer momento, sem dar nenhuma explicação e sem que os meus direitos legais sejam afetados.
- () 3. Entendo que as informações reunidas durante o projeto podem ser observadas pela bolseira Joana Rosa e a orientadora Sandra Neves do Laboratório de Investigação em Design e Artes da Escola Superior de Arte e Design das Caldas da Rainha

do Instituto Politécnico de Leiria. Dou permissão para que essas pessoas tenham acesso aos meus registos.

- () 4. Entendo que irei participar num *workshop* como parte do projeto e que o *workshop* será gravado em áudio/vídeo.
- () 5. Entendo que qualquer informação que eu apresente será tratada com a maior confidencialidade. Essa informação será mantida em segurança por 10 anos com a bolsa de investigação Joana Rosa no LIDA, da ESAD.CR, do Instituto Politécnico de Leiria e só estará disponível para a mesma ou com a investigadora responsável. A informação irá ser destruída após esse tempo.
- () 6. Dou permissão para que as informações que irei facultar sejam usadas para fins de investigação (incluindo relatórios do projeto, publicações e apresentações) com a estrita preservação do anonimato.
- () 7. Concordo em participar no projeto acima descrito.

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela pessoa que abaixo assina. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados, que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para fins científicos e publicações que delas decorram e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pela investigadora.

_____ /____/____
Nome Assinatura Data

_____ /____/____
Nome Assinatura Data

Projeto: Co-design participativo para explorar a comunicação nos cuidados de saúde de utentes com demência no serviço de ortopedia hospitalar

Bolseira de investigação: Joana Rosa
Investigadora coordenadora: Sandra Neves

ANEXO V _CONSENTIMENTO DO PARTICIPANTE

PROJETO _FASE 2

Mapear e gerar ideias para oportunidades desejáveis futuras da comunicação nos cuidados de saúde de utentes com demência no serviço de ortopedia hospitalar

Por favor, leia as declarações abaixo. Se concordar, por favor assine no final da página. Para a sua participação no estudo é necessário que concorde com todas as seguintes declarações, caso não concorde com alguma alínea, a sua participação não será validada.

1. Confirmando que li e entendi a folha de informação do projeto (datada de 22/11/2023) e tive a oportunidade de fazer perguntas à equipa do projeto.
2. Entendo que a minha participação é voluntária e que posso terminar a minha participação no estudo a qualquer momento, sem dar nenhuma explicação e sem que os meus direitos legais sejam afetados.
3. Entendo que as informações reunidas durante o projeto podem ser observadas pela bolseira Joana Rosa e a orientadora Sandra Neves do Laboratório de Investigação em Design e Artes da Escola Superior de Arte e Design das Caldas da Rainha do Instituto Politécnico de Leiria. Dou permissão para que essas pessoas tenham acesso aos meus registos.

4. Entendo que irei participar num *workshop* como parte do projeto e que o *workshop* será gravado em áudio/vídeo.

5. Entendo que qualquer informação que eu apresente será tratada com a maior confidencialidade. Essa informação será mantida em segurança por 10 anos com a bolsa de investigação Joana Rosa no LIDA, da ESAD.CR, do Instituto Politécnico de Leiria e só estará disponível para a mesma ou com a investigadora responsável. A informação irá ser destruída após esse tempo.

6. Dou permissão para que as informações que irei facultar sejam usadas para fins de investigação (incluindo relatórios do projeto, publicações e apresentações) com a estrita preservação do anonimato.

7. Concordo em participar no projeto acima descrito.

Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela pessoa que abaixo assina. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados, que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para fins científicos e publicações que delas decorram e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pela investigadora.

Assinatura

22 / 11 / 2023
Data

Assinatura

22 / 11 / 2023
Data

Projeto: Co-design participativo para explorar a comunicação nos cuidados de saúde de utentes com demência no serviço de ortopedia hospitalar

Bolsa de investigação: Joana Rosa
Investigadora coordenadora: Sandra Neves

ANEXO II _PROPOSTA DE INVESTIGAÇÃO

Objetivo do projeto

Este projeto procura usar uma abordagem de *co-design* participativo para explorar a comunicação nos cuidados de saúde de utentes com demência no serviço de ortopedia da Unidade Hospitalar de Torres Vedras do Centro Hospitalar do Oeste.

Contexto

Na última década o envolvimento do *design* na área da saúde foi influenciado por abordagens participativas e de *co-design*, que consideram os utentes e profissionais de saúde como colaboradores no processo de desenvolvimento de melhorias na saúde. Esta colaboração permite uma contribuição significativa dos profissionais de saúde, de forma a explorar uma ampla gama de questões e captar diferentes experiências vividas. A literatura sobre o *design* de serviços indica que o *design* pode desempenhar um papel significativo na identificação das necessidades das pessoas, criando experiências e serviços mais positivos, como por exemplo, construindo cenários baseados em narrativas para descrever momentos de interação idealizados e experiências entre prestadores de serviço e os seus utilizadores (Sangiorgi & Prendiville 2017).

Apesar da esperança média de vida ter aumentado, atualmente, as pessoas vivem mais anos afetadas por condições de saúde crónicas e complexas, tais como, a demência. A demência afeta mais de 55 milhões de pessoas em todo o mundo (WHO, 2022); em Portugal, em 2018, a prevalência da doença era de 1.88 % e aumentará para 3.82% em 2050 (Alzheimer Europe, 2019). A proeminência da demência destaca preocupações sociais e as suas implicações para o sucesso dos cuidados de saúde. Compreender as necessidades, desejos e emoções de pessoas com demência torna-se mais difícil à medida que a doença progride. Investigação no Reino Unido (Robinson et al. 2020) identificou a necessidade de pessoas que vivem com demência comunicarem, planearem e discutirem atempadamente os seus cuidados de saúde no futuro. Isto ajudará familiares, cuidadores e profissionais de saúde a tomarem decisões com confiança em seu nome, quando estes não poderem mais fazê-lo.

A comunicação é assim uma parte importante no contexto da demência. O ambiente hospitalar, com as suas rotinas de cuidados de emergência, e os efeitos da sobrelotação de utentes nos serviços pode levar a que os profissionais de saúde enfrentem dificuldade em comunicar com os utentes com demência. Como resultado, os profissionais de saúde sentem que a relação desejada e necessária com utentes para colaborar num plano terapêutico torna-se desafiante e ao invés de personalizado torna-se padronizado. No entanto, uma boa comunicação pode ajudar pessoas com demência a criar relações com os outros que apoiem a sua cooperação com o seu tratamento e cuidados de saúde (Alzheimer's Society 2022; Hign 2022). Assim, no âmbito deste estudo, procura-se dar uma resposta à necessidade de melhorar a comunicação nos cuidados de saúde de utentes com demência, em ambiente hospitalar. Este estudo envolve: 1) obter um melhor entendimento da comunicação atual nos cuidados de saúde de utentes com demência no serviço de ortopedia na unidade hospitalar de Torres Vedras do Centro Hospitalar do Oeste (CHO), permitindo identificar as principais necessidades através do cenário 1 (a comunicação que é experienciada) para, de seguida, se explorar ideias sobre o que seria desejável e significativo para promover a qualidade da comunicação no futuro, permitindo destacar oportunidades de melhoria através do cenário 2 (a comunicação que é desejável no futuro).

Proposta do estudo

Este estudo visa colaborativamente explorar possibilidades para melhorar a comunicação nos cuidados de saúde entre profissionais de saúde e utentes com demência do serviço de ortopedia hospitalar.

Fase 1

O projeto passará por uma fase de observações no serviço de ortopedia, onde a bolsreira de investigação Joana Rosa, aluna do Mestrado em Design para a Saúde e Bem-Estar da Escola Superior de Artes (ESAD.CR) e a Investigadora coordenadora Sandra Neves, investigadora em *design* no Laboratório de Investigação em Design e Artes (LIDA) do Politécnico de Leiria irão observar as práticas e experiências de comunicação de modo a perceber rotinas e situações do dia-a-dia durante os cuidados de saúde de utentes com demência no serviço de ortopedia na unidade hospitalar de Torres Vedras do CHO. Assim, este estudo tem como objetivo reunir informação durante as rotinas diárias na prática e experiência da comunicação no serviço de ortopedia. As observações serão realizadas usando um bloco para tirar notas e uma máquina fotográfica para capturar estratégias, ferramentas e recursos de comunicação. Estes métodos irão permitir produzir nova informação/conhecimento sobre a comunicação nos cuidados de saúde de utentes com demência no serviço de ortopedia através das práticas e rotinas observadas.

As investigadoras (coordenadora e bolsreira) consideram as opiniões dos profissionais de saúde relativamente às suas experiências vividas no âmbito da comunicação no serviço

de ortopedia fundamentais no processo de se obter um melhor entendimento do *status quo*. Assim, como forma a complementar estes conhecimentos adquiridos nas observações, um grupo de profissionais de saúde será convidado a participar num *workshop de design*. Este *workshop* irá proporcionar novos conhecimentos do ponto de vista dos profissionais de saúde que trabalham diariamente no serviço de ortopedia através da partilha das suas experiências.

Fase 2

As investigadoras (coordenadora e bolsista) consideram os profissionais de saúde como especialistas (*experts*) que podem trazer novas ideias para melhorar as experiências e práticas da comunicação nos cuidados de saúde de utentes com demência no serviço de ortopedia, com base nas suas experiências anteriores. Esta fase tem como objetivo conduzir métodos de *workshop de co-design* com um grupo de profissionais de saúde que serão convidados a participar num *workshop* para discutir e identificar oportunidades de melhoria da comunicação nos cuidados de saúde de utentes com demência no futuro no serviço de ortopedia. Este *workshop* irá proporcionar reunir novos conhecimentos por meio da partilha de ideias, sugestões sobre o que seria desejável e significativo acontecer na comunicação com utentes com demência no serviço de urgência hospitalar.

A proposta (protocolo) apresentada será implementada em conjunto com os profissionais de saúde com o objetivo de reunir:

1. Informação sobre as suas práticas e experiências de comunicação vividas com utentes com demência, por meio de observações e 1 *workshop* (informação 1);
2. Geração de ideias sobre o que seria desejável e significativo acontecer na comunicação no futuro, por meio de 1 *workshop* (informação 2);

Tabela 1 Conjunto de informação

	'vozes'	'ideias'
Profissionais de saúde	Observações e <i>Workshop 1</i>	<i>Workshop 2</i>
	Informação 1	Informação 2

Acreditamos que através das técnicas e ferramentas de *design* usadas nos *workshops 1* e *2*, conseguiremos reunir conhecimento "novo" que permitirá obter um entendimento da situação atual e identificar oportunidades de melhoria para o futuro. Este levantamento de informação/conhecimento vindo deste projeto servirá de base para um futuro projeto com o objetivo de redesenhar uma nova experiência de comunicação nos cuidados de saúde de utentes com demência no serviço de ortopedia hospitalar.

Participantes

Este projeto, tem como base uma abordagem de *design* participativo, procura inicialmente dar voz a um grupo específico de participantes de modo a representar as suas práticas, experiências, ideias e sugestões. A amostra selecionada para este estudo reflete características particulares dentro da população em estudo. A amostra selecionada não se destina a ser estatisticamente representativa. A base da seleção está na característica-chave da população específica que está a ser estudada (Ritchie & Lewis 2006), sendo necessário reunir relatos ricos em informações de profissionais de saúde em contexto do serviço de ortopedia hospitalar, pretendendo-se selecionar a amostra que melhor irá responder às questões da investigação.

Profissionais de saúde

Amostra de 7 profissionais de saúde que representem a equipa multidisciplinar envolvida nos cuidados de saúde de utentes com demência no serviço de ortopedia na unidade hospitalar de Torres Vedras do CHO – um(a) enfermeiro(a); um(a) médico(a) ortopedista; um(a) auxiliar de ação médica; um(a) fisioterapeuta / terapeuta ocupacional; um(a) terapeuta da fala; um(a) nutricionista; um(a) psicólogo(a) – considerada suficiente para captar os tipos de fontes de informação de que o estudo necessita e quais as suas ideias e sugestões. A amostra reflete uma gama de conhecimentos e perspetivas variadas acerca da comunicação nos cuidados de saúde de utentes com demência no serviço de ortopedia hospitalar. Os *workshops* 1 e 2 irão permitir mapear as perspetivas dos participantes sobre o que está a acontecer atualmente e recolher as suas ideias para a futura experiência e prática da comunicação nos cuidados de saúde de utentes com demência no serviço de ortopedia hospitalar.

Análise de informação

Este estudo não se destina, nem procura ser, estatisticamente representativo. Os métodos de análise serão apropriados para investigação qualitativa em que os dados serão analisados por meio de "*framework analysis*" que faculta um guia passo-a-passo para auxiliar o investigador a gerir, conceptualizar e a descrever a informação recolhida (Green and Thorogood 2004). Este estudo tem como objetivo trazer uma proposta descritiva e visual das possibilidades de melhoramento para o futuro da comunicação com utentes com demência no contexto do serviço de ortopedia hospitalar.

Ética em investigação

Será obtido o consentimento informado e esclarecido de todos os participantes. A proposta será submetida para aprovação da Comissão de Ética do Centro Hospitalar do Oeste (CHO). O estudo será conduzido em estreita colaboração com o/a Diretor(a) do serviço de ortopedia da unidade Hospitalar de Torres Vedras e a Diretora do CHO, onde o estudo irá ser conduzido.

Projeto: Co-design participativo para explorar a comunicação nos cuidados de saúde de utentes com demência no serviço de ortopedia hospitalar

Bolsa de investigação: Joana Rosa
Investigadora coordenadora: Sandra Neves

ANEXO VI _INFORMAÇÃO GERAL SOBRE O PLANO PARA AS OBSERVAÇÕES AO SERVIÇO DE ORTOPEDIA HOSPITALAR

PROJETO _FASE 1

Explorar experiências atuais da comunicação nos cuidados de saúde de utentes com demência no serviço de ortopedia hospitalar

Tipo

As observações serão realizadas no serviço de ortopedia do Hospital de Torres Vedras do Centro Hospitalar do Oeste. A bolsa de investigação irá realizar as observações com base no conceito de visitante-participante e não como participante diretamente envolvida nas práticas de cuidados de saúde. O objetivo é captar o que acontece durante as práticas diárias de comunicação entre os profissionais de saúde e os utentes com demência. As observações focar-se-ão apenas na experiência obtida pela bolsa durante o processo de observação e irão permitir a exploração e levantamento de questões que serão posteriormente discutidas no *Workshop 1*, ou em conversas rápidas com os profissionais de saúde, no local.

Conduzir observações tem como principal objetivo proporcionar a oportunidade de recolher informações diferentes e complementares, para adicionar à informação que irá ser recolhida no *Workshop 1* com um grupo de profissionais de saúde, usando técnicas e ferramentas de *design*, que irão permitir que os pontos de vista e experiências dos profissionais de saúde sejam traduzidos em mapas visuais. As ferramentas e técnicas de *design* irão ser desenhadas e desenvolvidas a partir da revisão de literatura em métodos de *design*.

Captura de informação

As observações serão realizadas usando um bloco para tirar notas e um dispositivo fotográfico que servirão, exclusivamente, para o registo de estratégias, ferramentas e recursos de comunicação utilizadas em contexto hospitalar. A recolha fotográfica tem como objetivo obter melhor entendimento sobre o funcionamento das práticas de comunicação. Este estudo não tem a intenção nem procura fotografar pessoas durante as observações no serviço de ortopedia hospitalar. É prática profissional e ética respeitar o contexto no qual vamos trabalhar.

Introdução

Antes de começar as observações, a equipa do projeto vai discutir o plano de ação com o/a Diretor(a) do Serviço de Ortopedia e com a Enfermeira Chefe, a fim de obter acordo e permissão. O objetivo deste encontro será garantir que o estudo e o plano de observações serão apropriados. As investigadoras (coordenadora e bolseira) preveem que as observações sejam conduzidas durante as práticas de cuidados de saúde em diferentes dias e horários do serviço de ortopedia de forma a observar as práticas de comunicação durante os cuidados de saúde dos utentes com demência no serviço de ortopedia hospitalar.

Plano de observações

As observações irão ser conduzidas durante 5 dias, considerando as práticas de comunicação em diferentes horários e dias.

O resultado destas observações irão estimular a discussão e complementar a informação recolhida / servir como base à realização do *workshop* com profissionais de saúde.

Projeto: Co-design participativo para explorar a comunicação nos cuidados de saúde de utentes com demência no serviço de ortopedia hospitalar

Bolsista de investigação: Joana Rosa
Investigadora coordenadora: Sandra Neves

NOTA _Informação exemplificativa sobre o formato para o plano dos workshops.

ANEXO VII _INFORMAÇÃO GERAL SOBRE O PLANO PARA O WORKSHOP 1

PROJETO _FASE 1

Explorar experiências atuais da comunicação nos cuidados de saúde de utentes com demência no serviço de ortopedia hospitalar

Tipo

O *workshop de design* da fase 1 será realizado com um grupo de 7 profissionais de saúde numa sala no Hospital de Torres Vedras do CHO ou na Escola Superior de Artes e Design, das Caldas da Rainha, do Instituto Politécnico de Leiria (ESAD.CR - IPL). Os participantes (profissionais de saúde) irão discutir as experiências atuais de comunicação nos cuidados de saúde de utentes com demência no serviço de ortopedia hospitalar, por meio de ferramentas e técnicas de design (*patient journey, brainstorming...*)

Captura de informação

As discussões do *workshop de design* serão gravadas via áudio e vídeo para posterior transcrição textual.

Introdução/Guião

“Quero antes de mais, agradecer a todo(a)s por concordarem em participar neste workshop. Este workshop tem como objetivo reunir os vossos pontos de vista e opiniões sobre a vossa experiência acerca das práticas de comunicação nos cuidados de saúde com utentes com demência no serviço de ortopedia hospitalar. Não existem respostas

certas ou erradas, e gostaria de salientar que a vossa honestidade e experiência diária na comunicação com utentes com demência (UcD) é muito importante e uma mais-valia para o estudo. Sintam-se à vontade para fazer qualquer pergunta que considerem relevante de evolver neste estudo”

Workshop 1

Data / tempo

Visão geral da atividade

Questão: Que perceções sobre as experiências de comunicação nos cuidados de saúde com UcD podem revelar os profissionais de saúde?

Racional: Este workshop foi desenhado para permitir que os profissionais de saúde expressem as suas experiências e práticas de comunicação diária com utentes com demência no serviço de ortopedia hospitalar.

Descrição: Um grupo de 7 participantes irão trabalhar com as investigadoras (facilitadoras) do estudo em cada discussão. Depois de uma breve introdução, o grupo irá discutir/expressar as suas opiniões e pontos de vista sobre a comunicação nos cuidados de saúde de utentes com demência (UcD) no serviço de ortopedia hospitalar (SOH).

Plano do workshop

Introdução

10 minutos

A investigadora apresenta brevemente o plano do workshop.

Discussão 1

30 minutos

O papel do profissional de saúde na comunicação com UcD

O grupo de participantes será convidado a expressar o seu papel e especialidade nos cuidados de saúde de um utente com demência

admitido no serviço de ortopedia, bem como, a sua experiência individual na comunicação com o utente com demência neste serviço.

Discussão 2

Percurso do utente com demência no serviço de ortopedia

30 minutos

O grupo de participantes será convidado a explicar como vê o percurso do utente com demência no serviço de ortopedia. Esta discussão será estruturada com a apresentação de um diagrama (fig.1) que considera o percurso do utente envolvendo vários momentos.



Fig 1. Percurso do utente com demência no serviço de ortopedia

- É deste modo que veem o percurso do utente com demência no serviço de ortopedia?
- Se não, como representariam o percurso de um utente com demência no serviço de ortopedia?
- Existe alguma fase que não foi referida?
- Em que fase do percurso veem os utentes?
- Qual o número de utentes diário/semanal no serviço de ortopedia e quantos utentes apresentam condições de demência?
- Na vossa opinião, quais são os principais desafios na prestação de cuidados de saúde de UcD?

Os resultados desta discussão 2 irão permitir obter uma melhor compreensão do percurso do utente com demência no serviço de ortopedia e estimular o pensamento para a discussão 3.

10 minutos

Coffee break (pago pelo projeto)

Discussão 3

Compreender a comunicação com UcD no serviço de ortopedia

50 minutos

A investigadora irá fazer uma breve introdução sobre a terceira discussão.

O grupo de participantes será convidado a expressar as suas opiniões e pontos de vista em relação às experiências e práticas na comunicação com utentes com demência no serviço de ortopedia. Os participantes vão expressar as suas opiniões com recurso a um mapa *“conceptual*

framework” (fig.2) que ilustra 4 fatores que tendem a influenciar a comunicação com utentes com demência.



Fig 2. Exemplo do mapa “conceptual framework” para estimular a discussão

- É desta forma que vocês veem os principais fatores que influenciam a comunicação no serviço de ortopedia hospitalar?
- Se não, como representariam os principais fatores?
- Como veem as condições de demência a influenciar a comunicação?
- Que tipo de dificuldades podem os utentes com demência ter na comunicação?
- Podem dar-me um exemplo?

Os participantes irão receber um *board* (fig.3) para cada fator (Estratégias e ferramentas de comunicação, ambiente, capacitação e conhecimento e cultura organizacional) no qual podem colocar *post-its* anotados com os seus pontos de vista.



Fig 3. Exemplo do *brainstorm board* com *post-its*

- Quais são as razões para um UcD necessitar de apoio na comunicação verbal/ não verbal?
- Quais as dificuldades que um UcD tem quando está a falar?
- Que tipo de estratégias, técnicas ou ferramentas usam/estão disponíveis para minimizar estas dificuldades de comunicação?
- Podem dar um exemplo?
- O que faz com que UcD percam o interesse e a motivação em comunicar?

Propõe-se 10 minutos de discussão para cada um dos fatores.

O resultado da discussão 3 será obter uma compreensão da atual experiência da comunicação com utentes com demência no serviço de ortopedia.

20 minutos

A investigadora resume o dia indicando os pontos de vista mais comuns. Em seguida, ela termina o *workshop* agradecendo a todos os participantes e dá-lhes as informações do estudo para receberem um resumo das descobertas e entrar em contacto se tiverem algum comentário adicional após o *workshop*. O grupo também discutirá a sua possibilidade para a participação num segundo *workshop*.

Total: 2h e 30 minutos

Apêndice C: Análise temática à transcrição do workshop 1

(Exemplo da análise à atividade 2)

1. Estrutura analítica

Temas	Entrada	Internamento	Saída
Subtemas	Sinalização Visualização Comunicação Ambiente Impacto emocional Colaboração		

2. Codificar informação

ATIVIDADE 2 - EXPERIÊNCIAS DIÁRIAS DE COMUNICAÇÃO		Notas
Entrada	<p>Um utente com demência vai parar à urgência com uma queda accidental. É um utente desconhecido, muitos deles estão isolados e vivem sozinhos. São os enfermeiros que recebem os utentes: Quase todos, mais de 75% dos utentes têm demência. Médicos que falam com a família dão uma estimativa de alta: A alta médica é preparada na entrada. Os agendados são doentes leves.</p> <p>Avaliação inicial é feita através de perguntas: o médico faz sobre medicação e o enfermeiro faz sobre atividades e vida social (se tem ou não tem apoio). A secretária não sabe se é demente ou se é um caso que não comunica muito.</p> <p>Administrativa não tem contacto com o utente demente, apenas com a família ou bombeiros.</p> <p>Se o utente vier transferido da urgência, o médico prepara a ficha para a secretária do internamento de ortopedia efetivar a entrada com as informações do processo do utente.</p> <p>Ficha do utente não traz referência a demências. A família liga à secretária para dar/receber informação (demências).</p> <p>A prática clínica acelerada pode impactar o lado emocional do utente.</p> <p>Falta de estratégias de formação.</p>	<p>Caracterização do utente: - Isolado</p> <p>Enfermeiros são o principal contacto com o utente Prática clínica</p> <p>Momento de comunicação: - Avaliação inicial Ferramentas</p> <p>Práticas clínicas</p> <p>Transferência hospitalar Prática clínica</p> <p>(Falta de) Comunicação dos dados do utente com demência</p> <p>Prática clínica Ambiente Hospitalar (Falta de) Formação</p>
Internamento	<p>Temos situações sociais que ficam 2 a 3 meses no corredor.</p> <p>Utentes que estão dentro do quarto não conseguem ter noção do que acontece no corredor e do trabalho dos profissionais de saúde fora dos quartos.</p> <p>Por vezes a distância da casa ao hospital é muito grande e por isso os utentes não têm visitas, o que lhes causa uma grande instabilidade emocional.</p> <p>Utentes com diferentes níveis e necessidades.</p> <p>Existem técnicas (sinalética) para comunicar casos em jejum e com alergias. Estas ferramentas são a forma mais simples que usam para comunicar. As vezes o enfermeiro não tem tempo de falar com a copeira e assim ela já sabe que aquele utente está em jejum.</p>	<p>Caracterização do utente: - Abandonado Ambiente hospitalar</p> <p>(Falta de) Ambiente social</p> <p>Caracterização do utente Ferramentas Comunicação dos dados do utente - Entre profissionais de saúde</p>

3. Mapear informação

Visualização informação	Impacto emocional	Colaboração
<ul style="list-style-type: none"> – Períodos longos de espera por cirurgias ou tratamentos – Ficam em jejum muito tempo – Utente não percebe o porquê de esperar tanto tempo – Escolha de refeições oralmente, que causa confusão – Difícil identificação de profissionais de saúde 	<ul style="list-style-type: none"> – Enfermeiro/a visto como elemento de segurança. – Utente não dorme, grita por ajuda – Transferência durante a noite desorienta utente – Recusa tudo e profissional de saúde não está capacitado – Pouca formação em comunicação 	<ul style="list-style-type: none"> – Grandes distâncias entre a casa e o hospital – Aumento da prevalência demência no internamento – Envolver família na hora da refeição – Utente isolado e negligenciado pela família – Internamentos longos – Vagas de apoio social para lar

Apêndice D: Análise temática à transcrição do workshop 2

(Exemplo da análise à atividade 2)

1. Estrutura analítica

Temas	Planeamento	Cuidados	Refeição	Cirurgia
Subtemas	<ul style="list-style-type: none"> Ambiente Planeamento Personalização Interação audiovisual Comunicação Partilha de práticas 			

2. Codificar informação

ATIVIDADE 2 – JOGO APROXIMAR PARA COMUNICAR		Notas
Planeamento	<p>O utente que é transferido e chega ao internamento sozinho, vem confuso. Deve-se explicar motivo de estar no hospital, preparar para o internamento, localizar o utente e apresentar a equipa médica, respondendo a dúvidas, com calma e tranquilidade.</p> <p>Quando o utente é acompanhado, deve-se fazer perguntas à família sobre utente e convidar a família a acompanhar.</p> <p>Fazer uma apresentação, a família dá nome do utente, os gostos, queremos saber rotinas que a família tem com utente diariamente.</p> <p>Criar um horário limite para chegar ao internamento/ser transferido para não perturbar os utentes que chegam e os que estão a dormir.</p> <p>Ter uma sala entrada para ambientar e preparar a entrada do utente no internamento.</p> <p>Respeitar tempo e individualidade do utente, sem perturbar.</p> <p>Programas de conhecer os passos e visualizar o processo de internamento e que pessoas vai encontrar.</p> <p>Preparação feita por equipa multidisciplinar para mostrar próteses, desmitificar o treino e cuidados a ter na recuperação evita ansiedade (adequado para famílias e utentes em fases iniciais de demência).</p> <p>Mais formação em capacitação para o cuidado, lidar com a demência, estratégias comunicação, formação básica sobre demência, comunicação, postura profissional.</p>	<p>Acolhimento ao utente na entrada</p> <p>Orientação no tempo e espaço</p> <p>Equipa médica</p> <p>Hábitos familiares no hospital</p> <p>Espaço de preparação para internamento</p> <p>Respeitar o tempo e individualidade do utente</p> <p>Momento de preparação para o internamento (família e utente)</p>

3. Mapear informação

Temas	Planeamento	Cuidados	Refeição	Cirurgia
Preparação / planeamento	"O utente que é transferido e chega ao internamento sozinho, vem confuso. Deve-se ter uma sala de entrada para ambientar e preparar a entrada do utente no internamento. Explicar o motivo de estar no hospital, apresentar a equipa médica e responder a dúvidas com calma e tranquilidade. "	"Necessidade de mais informação, recursos e ferramentas, equipamentos adequados para os utentes. "	" A escolha das refeições, de forma não verbal. Calendário visual."	" Programas para conhecer e visualizar o processo de internamento que a pessoa vai encontrar. A preparação deve ser feita pela equipa multidisciplinar para mostrar próteses e desmistificar os cuidados a ter na recuperação para evitar ansiedade. Tudo isto de forma calma e atenciosa sem assustar. "
Ambiente	Ter uma sala entrada para ambientar e preparar a entrada do utente no internamento.	" Musica ambiente nos corredores e quartos. A musica acalma os utentes, é relaxante. "	" Quartos equipados para a demência. As refeições deveriam ser mais adaptadas e individualizadas. Os utensilios deveriam ser adaptados. Meter o utente bem sentado. "	Espaço para fazer recuperação física e emocional.
Partilha de práticas / educar	"Criação de gabinete para ensinar a família. Explicar à família que as refeições são um momento importante de colaborar. A família pode ajudar mais, mas temos de os ensinar para deixarem o medo. Encorajar a família a cuidar."	"Programa da família como tutor, fora do horário das visitas. Ensinar a família a dar banho. "	"Permitir maior apoio familiar durante as visitas. Colaboração da família. Podíamos ter uma voz familiar sempre presente. Envolver e valorizar a presença da família. Estimular a ajuda. "	
Promover a personalização	" Responder às dúvidas da pessoa e família sem demonstrar pressa ou indisponibilidade. "	" Durante os cuidados, pergunto de onde é, o que faz, e enquadro a conversa aos interesses do utente. " "Respeitar tempo e individualidade do utente"	"Atender às preferências do utente, tentar que seja o utente a falar de si, se assim o entender. Não forçar a ingestão de alimentos, tentar que a pessoa se alimente por etapas. "	A transmissão de informação deve ser estratégica para não existir repetição de informação dada ao utente e família. Envolver e perceber a quem comunicar o quê.

