

PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO
BACHARELADO EM DESIGN DE INTERAÇÃO

AMANDA GIMENEZ SCOVINI

**CUIDADORES FAMILIARES DE PESSOAS COM ALZHEIMER:
COMO FACILITAR A ROTINA**

TRABALHO INTERDISCIPLINAR DE CONCLUSÃO DE CURSO

SÃO PAULO

2022

AMANDA GIMENEZ SCOVINI

**CUIDADORES FAMILIARES DE PESSOAS COM ALZHEIMER:
COMO FACILITAR A ROTINA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP), como parte das exigências para a obtenção do grau de Bacharelado em Design de Interação.

Orientador: Diogo Cortiz da Silva

SÃO PAULO

2022

AMANDA GIMENEZ SCOVINI

**CUIDADORES FAMILIARES DE PESSOAS COM ALZHEIMER:
COMO FACILITAR A ROTINA**

Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Pontifícia Universidade Católica de São Paulo (PUC-SP), como parte das exigências para a obtenção do grau de Bacharelado em Design de Interação.

Orientador: Diogo Cortiz da Silva

Aprovado em: ___/___/___

BANCA EXAMINADORA

Componente da Banca Examinadora - Afiliações

Componente da Banca Examinadora - Afiliações

Componente da Banca Examinadora - Afiliações

AGRADECIMENTOS

Agradeço a todos os professores do curso de design da PUC - SP, pelo apoio e confiança no meu projeto. Em especial, gostaria de agradecer a ajuda dos professores Thiago Mittermayer (professor e atual coordenador do curso), Diogo Cortiz (orientador de TCC) e Guilherme Henrique de Oliveira Cestari (professor dos módulos de produto).

Agradeço também meus colegas de curso e amigos pelo suporte emocional, apoio e colaboração em meu trabalho. Em especial, agradeço ao Pedro Henrique Demercian Junior, por me ajudar a produzir o Estado da Arte deste documento.

Meus mais sinceros agradecimentos aos entrevistados das pesquisas de desenvolvimento deste trabalho. Obrigada pelo interesse, disponibilidade de tempo e colaboração.

Por último, mas não menos importante, agradeço a minha família, principalmente à minha mãe Roseli Gimenez Scovini, minhas avós paterna Rosa Maria dos Santos Scovini e materna Ana Maria Primatti Gimenez, por serem fonte da minha inspiração e por terem feito parte da minha pesquisa. Além da minha imensa gratidão ao meu namorado Airê Moroz Ferreira, pela ajuda, apoio, colaboração e feedbacks fornecidos.

Sem o apoio e o amor de todos vocês, esse trabalho não seria tão especial.

RESUMO

Alzheimer é uma doença neurodegenerativa, que consiste na perda da memória e diminuição das capacidades cognitivas de maneira progressiva. Esta doença demanda tratamento de longa duração, implicando - muitas vezes - a necessidade de uma pessoa próxima, encarregar-se de executar tarefas para ajudar o enfermo em questão. Assim, este trabalho de conclusão de curso visa compreender as principais queixas de cuidadores familiares de pessoas com Alzheimer. Após a coleta de dados de pesquisas bibliográficas e questionários quantitativos e qualitativos, serão adquiridas informações necessárias para o desenvolvimento de um artefato tecnológico que possa ajudar esses cuidadores a desenvolverem uma rotina própria e uma rotina de cuidados com o enfermo menos estressante, difícil e mais informativa e didática. Este artefato será um facilitador e uma enciclopédia, para que os cuidadores familiares possam se organizar em relação ao tratamento do enfermo e se informar sobre a doença, tratamentos, estudos, conexões, entre outros.

Palavras-chave: Alzheimer. Cuidador familiar. Queixas. Artefato tecnológico.

ABSTRACT

Alzheimer's is a neurodegenerative disease, which consists of memory loss and a progressive decrease in cognitive abilities. This disease demands long-term treatment, implying - often - the need for a close person to be in charge of performing tasks to help the patient in question. Thus, this course conclusion work aims to understand the main complaints of family caregivers of people with Alzheimer's. After collecting data from bibliographic research and quantitative and qualitative questionnaires, the necessary information will be acquired for the development of a technological artifact that can help these caregivers to develop their own routine and a less stressful, difficult and more informative patient care routine. and didactic. This artifact will be a facilitator and an encyclopedia, so that family caregivers can organize themselves in relation to the treatment of the sick and learn about the disease, treatments, studies, connections, among others.

Keywords: Alzheimer. Family caregiver. Complaints. Technological artifact.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Roteiro de entrevista com cuidadores familiares (PARTE 1).....	39
Figura 2 - Roteiro de entrevista com cuidadores familiares (PARTE 2).....	40
Figura 3 - Persona 1 (Marília da Silva).....	41
Figura 4 - Persona 2 (Renato Filho).....	42
Figura 5- Página de início e carrossel.....	47
Figura 6 - Home, página de pesquisa e matéria aberta.....	48
Figura 7 - Botões: Rotina, Evolução e Notícias	49
Figura 8 - Páginas: Rotina, Evolução e Notícias	49
Figura 9 - Barra de navegação inferior.....	50
Figura 10 - Página de contatos e página “Psicólogos de plantão”.....	51
Figura 11 - Barra de navegação superior.....	53
Figura 12 - Menu hambúrguer.....	53
Figura 13 - Página de Perfil.....	53
Figura 14 - Páginas de Perfil, Interesses, Terapia, Contatos salvos e Matérias curtidas.....	54
Figura 15 - Barra de pesquisa com filtro.....	54
Figura 16 - Evolução da logo.....	55
Figura 17 - Paleta de cores antiga.....	56
Figura 18 - Paleta de cores nova.....	56
Figura 19 - Fontes escolhidas.....	57

LISTA DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Pirâmide Etária 1990.....	16
Gráfico 2 - Pirâmide Etária 2022.....	16
Gráfico 3 - Pirâmide Etária 2050.....	17
Gráfico 4 - Pesquisa quantitativa: Pergunta 1.....	31
Gráfico 5 - Pesquisa quantitativa: Pergunta 2.....	32
Gráfico 6 - Pesquisa quantitativa: Pergunta 3.....	32
Gráfico 7 - Pesquisa quantitativa: Pergunta 4.....	33
Gráfico 8 - Pesquisa quantitativa: Pergunta 5.....	34
Gráfico 9 - Pesquisa quantitativa: Pergunta 6.....	34
Gráfico 10 - Pesquisa quantitativa: Pergunta 7.....	35
Gráfico 11 - Pesquisa quantitativa: Pergunta 8.....	36
Gráfico 12 - Pesquisa quantitativa: Pergunta 9.....	36
Gráfico 13 - Pesquisa quantitativa: Pergunta 10.....	37
Gráfico 14 - Pesquisa quantitativa: Pergunta 11.....	38

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Características do público.....	43
Tabela 2 - Funcionalidades e prioridades.....	45
Tabela 3 - Versões do aplicativo.....	46

LISTA DE ABREVIATURAS, SIGLAS E SÍMBOLOS

ABRAZ	-	Associação Brasileira de Alzheimer
DA	-	Doença de Alzheimer
IBGE	-	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
OMS	-	Organização Mundial da Saúde
OPAS	-	Organização Pan-Americana de Saúde
PNSPI	-	Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa
SUS	-	Sistema Único de Saúde

SUMÁRIO

1.	INTRODUÇÃO.....	9
1.1.	MOTIVAÇÕES.....	9
1.2.	PERGUNTA DE PESQUISA.....	10
1.3.	HIPÓTESES.....	10
1.4.	OBJETIVOS.....	11
1.4.1.	OBJETIVO GERAL.....	11
1.4.2.	OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	11
1.5.	JUSTIFICATIVA DA PESQUISA.....	11
1.6.	MÉTODOS DE PESQUISA UTILIZADOS	11
2.	REVISÃO DA LITERATURA	12
2.1.	O ENVELHECIMENTO POPULACIONAL E O ALZHEIMER	12
2.2.	AS NOVAS TECNOLOGIAS E A SAÚDE	13
2.3.	O CUIDADOR FAMILIAR	14
2.3.1.	PERFIL	15
2.3.2.	SENTIMENTOS	15
2.3.3.	NECESSIDADE DE AJUDA E CUIDADOS	17
2.4.	DIREITOS, LEIS E ORGANIZAÇÕES DE APOIO	18
2.4.1.	TOMADA DE CONSCIÊNCIA DA NECESSIDADE DE FORMULAÇÃO, REVISÃO E FORTALECIMENTO DE LEIS E POLÍTICAS DE APOIO À TERCEIRA IDADE	18
2.4.2.	DIREITOS, LEIS E ORGANIZAÇÕES DE APOIO DO IDOSO	18
2.4.3.	SITUAÇÃO E DIREITOS DO CUIDADOR	19
3.	ESTADO DA ARTE	21
3.1.	ANALISANDO O PROJETO “ELEPHANT”, POR SILVA DE SOUZA (2020)	21
3.2.	ANALISANDO O PROJETO “ALZHEIMER HELPER: UM APLICATIVO PARA AUXILIAR PACIENTES DE ALZHEIMER”, POR FIGUEIRA, ELER E JUNIOR (2020)	21
3.3.	ANALISANDO O PROJETO “O DESIGN NA PROCURA DE SOLUÇÕES PARA DIFICULDADES ASSOCIADAS À DOENÇA DE ALZHEIMER”, POR MOREIRA (2014)	23
4.	METODOLOGIA	25
4.1.	PESQUISA QUANTITATIVA.....	31
4.2.	PESQUISA QUALITATIVA.....	38
4.3.	DEFINIÇÃO DE PERSONA.....	40
4.4.	DEFINIÇÃO DE TENDÊNCIAS.....	43
5.	RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	44
5.1.	VISÃO GERAL.....	44
5.2.	TELAS DO APLICATIVO.....	47
5.3.	IDENTIDADE VISUAL.....	56

6.	CONCLUSÃO.....	59
6.1.	CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	60
7.	REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	61
8.	APÊNDICE.....	66

1. INTRODUÇÃO

1.1. MOTIVAÇÕES

A motivação para esse trabalho de conclusão de curso é o fato da desenvolvedora desta pesquisa ter se sensibilizado acerca do objeto de estudo (como o Alzheimer afeta os cuidadores familiares e como facilitar a rotina destes), baseando-se em experiências e observações pessoais.

Como se pode definir, Alzheimer é uma doença neurodegenerativa, que consiste na perda da memória e diminuição das capacidades cognitivas de maneira progressiva. Essa doença é uma das formas mais comuns de demência, que é diagnosticada, principalmente, em pessoas acima de 65 anos de idade, podendo ocorrer em idades menos avançadas também.

De forma análoga, podemos observar que o aumento do evento dessa doença na sociedade atual, se dá pelo aumento da população idosa. Segundo a apuração de dados do IBGE (2019), houve um aumento significativo da população idosa e a previsão dos próximos anos seria de um aumento ainda maior. Logo, torna-se necessário voltarmos nossos olhares para essa faixa etária, principalmente em relação ao tratamento de doenças degenerativas, como o Alzheimer.

De acordo com estudos, há medicamentos, hábitos intelectuais e alimentares que podem amenizar e/ou atrasar alguns sintomas, apenas temporariamente, desta doença. O fator temporário dessas atividades se dá pelo Alzheimer não ter uma causa conhecida. Essa enfermidade é incurável, uma vez que tem evolução progressiva, possui fases de agravamento dos sintomas, tornando o dia a dia de pessoas que a desenvolvem cada vez mais difíceis, sendo necessário que terceiros se envolvam em seus cuidados.

Em paralelo a isso, normalmente, as pessoas que se encarregam da tarefa de cuidar dos doentes, são parentes ou amigos próximos. Assim, essa situação triste e de desconforto, pode ocasionar certa desestabilidade psicológica, por se tratar de uma pessoa próxima em estado de enfermidade e necessidade de ajuda para realizarem tarefas básicas. Além disso, pode afetar, prejudicialmente, sua organização rotineira, pelo fato de agora se responsabilizar não só pela sua rotina, mas também pela rotina do enfermo, que ao passar do tempo, ficará cada vez mais complexa e demandando de muita atenção.

Tendo estes fatos em vista, há também a necessidade de voltarmos nossos olhares ao cuidado com o cuidador familiar da pessoa com Alzheimer, pois a partir do diagnóstico do paciente, essas pessoas já sofrem por mudanças. Mudanças estas, que podem desencadear doenças como: depressão, hipertensão, tireoidopatias, entre outras.

Em suma, a observação da dificuldade e sofrimento acerca dessa situação, tanto para o enfermo, quanto para o cuidador familiar, motivou a aluna a encontrar uma ferramenta que possa ajudar nas necessidades rotineiras de todos os

envolvidos, tornando o cotidiano mais simples, dinâmico, informativo e menos estressante.

1.2. PERGUNTA DE PESQUISA

Qual artefato tecnológico mais indicado para melhorar a qualidade de vida, em relação à organização, informação e suporte, de um cuidador familiar de pessoa com Alzheimer?

1.3. HIPÓTESES

Estas foram as hipóteses selecionadas a partir de questionamentos particulares da desenvolvedora desse trabalho de conclusão de curso, a partir de observações sociais.

- a. Pessoas que cuidam de quem tem Alzheimer, normalmente são parentes próximos do enfermo (filhos, irmãos, cônjuges,...).
- b. Pessoas que cuidam de quem tem essa doença tem dificuldades de conciliar sua organização cotidiana junto com a do doente.
- c. Pessoas que cuidam de quem tem essa doença têm dificuldades para lidar psicologicamente com a situação de ter uma pessoa próxima necessitando de ajuda para afazeres básicos.
- d. Pessoas que cuidam de quem tem essa doença, também precisam de ajuda exterior/ de terceiros.
- e. A sociedade é intolerante e/ou inadaptável a esse tipo de situação (não facilitam processos, nem oferecem suporte necessário para executar certas tarefas).
- f. Pessoas precisam de mais informações sobre o assunto em um único lugar, onde podem encontrar ajuda psicológica, especializada na doença e organizacional.

1.4. OBJETIVOS

1.1.1. OBJETIVO GERAL

Este Trabalho de Conclusão de Curso tem como objetivo compreender as principais queixas de pessoas que cuidam de quem tem a doença de Alzheimer e desenvolver um artefato que possa melhorar a qualidade de vida destas.

1.1.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Com base no levantamento de dados sobre as problemáticas do objeto de estudo, serão identificadas possíveis soluções que poderão ajudar familiares que cuidam de um enfermo com Alzheimer. Este estudo de caso será viável para o desenvolvimento de um artefato tecnológico, que será prototipado e avaliado, a partir de testes, para garantir melhor atendimento ao público, visando melhorar o cotidiano de todos.

1.5. JUSTIFICATIVAS DA PESQUISA

A partir da observação e investigação, será possível descobrir quais são as principais queixas e desafios de familiares que cuidam de quem tem Alzheimer. Com base nessa pesquisa, poderemos então, pensar em soluções adequadas para cada situação específica. Estudando e investigando-as, temos a finalidade de englobá-las em um único artefato tecnológico, que será capaz de suprir a maior parte das necessidades dessas pessoas.

1.6. MÉTODOS DE PESQUISA UTILIZADOS

O trabalho caracteriza-se como uma pesquisa bibliográfica e de levantamento, que trata-se de um estudo baseado em conclusões bibliográficas e questionamentos diretos com pessoas relevantes ao objeto de pesquisa, com análise quantitativa dos dados obtidos, criando-se um censo.

Além disso, ele tem natureza aplicada, que visa gerar conhecimento com o foco de aplicá-los para solucionar problemas específicos. Por fim, tem objetivo descritivo, que consiste no levantamento e registro de características de um fenômeno.

Assim, no processo desta pesquisa, foram utilizados questionários qualitativos e quantitativos, além de pesquisas bibliográficas.

2. REVISÃO DA LITERATURA

2.1. O ENVELHECIMENTO POPULACIONAL E O ALZHEIMER

Segundo a definição de “envelhecimento” fornecida pelo Ministério da Saúde em 2006:

O envelhecimento é um processo natural característico da passagem do tempo, inerente a todos os seres vivos, e no qual ocorre a perda progressiva dos aspectos físicos e funcionais do indivíduo. Sobretudo, fatores como gênero, etnia, condições socioeconômicas e questões hereditárias podem influenciar de maneira diferenciada no processo de envelhecimento de cada indivíduo. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006)

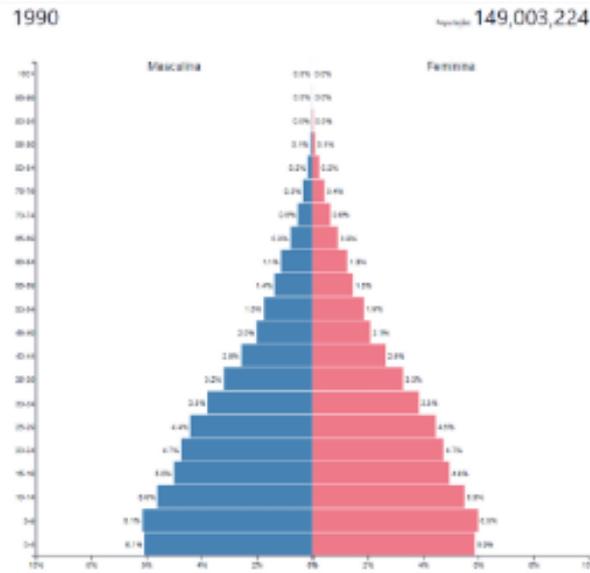
Já para a Organização Pan-Americana de Saúde - OPAS:

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

Após esclarecido o que é o “envelhecer”, podemos comentar sobre dados do envelhecimento populacional no Brasil.

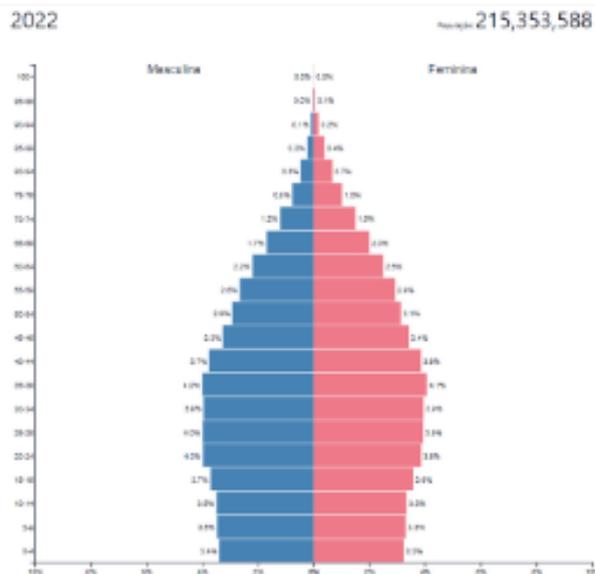
Segundo o Relatório Mundial de Envelhecimento e Saúde (OMS, 2015), houve um crescimento populacional de pessoas com idade acima dos 60 anos. Com isso, podemos afirmar que ocorreu um aumento da expectativa de vida, não só por conta da melhoria da qualidade de vida da população, mas também pela “evolução e avanço da medicina, e dos demais setores de saúde, além das transformações sociais provenientes do intenso processo de modernização mundial” (Britto, 2019).

Gráfico 1 - Pirâmide Etária 1990



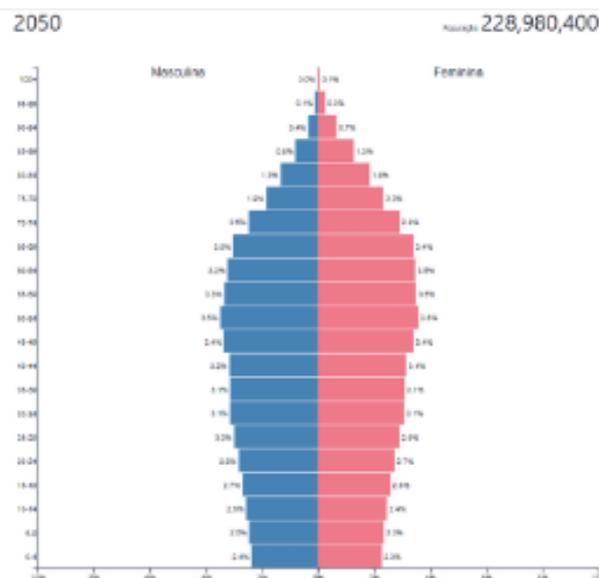
Pirâmide etária brasileira de 1990. Fonte: Populationpyramid.Net (2019)

Gráfico 2 - Pirâmide Etária 2022



Pirâmide etária brasileira de 2022. Fonte: Populationpyramid.Net (2019)

Gráfico 3 - Pirâmide Etária 2022



Pirâmide etária brasileira de 2050. Fonte: Populationpyramid.Net (2019)

Com a inversão da pirâmide etária brasileira em perspectiva, é evidente o aumento da população idosa, com isso, há também o aumento de casos de doenças provenientes dessa faixa etária, como as doenças neurodegenerativas. Uma das principais (e mais comuns) doenças neurodegenerativas é o Alzheimer. Segundo dados apurados do IBGE (2009), haverá 65,7 milhões de pessoas diagnosticadas com Alzheimer em 2030, em 2050 esse número pode chegar próximo ao dobro da estimativa de 2030.

Segundo a Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAZ, 2019), a Doença de Alzheimer é uma enfermidade incurável, de causas não identificadas, que se agrava ao longo do tempo, mas pode e deve ser tratada através de tratamento medicamentoso e não medicamentoso.

Assim, podemos citar uma passagem disponível no site da ABRAZ:

A doença se apresenta como demência, ou perda de funções cognitivas (memória, orientação, atenção e linguagem), causada pela morte de células cerebrais. Quando diagnosticada no início, é possível retardar o seu avanço e ter mais controle sobre os sintomas, garantindo melhor qualidade de vida ao paciente e à família.

Com isso, os países devem focar mais na rede de saúde específica para a faixa etária que esse tipo de doença mais atinge nos próximos anos, o que nos leva a uma nova “era” de desenvolvimento de pesquisas e estudos, que poderão alongar mais ainda a expectativa de vida populacional.

Somado a isso, é indispensável mencionar que o Brasil será o primeiro país a ter uma maior população mais velha e ainda não sendo categorizado como um país desenvolvido. Ainda, aliado a essa diferença de parâmetros, é indubitável afirmar que o Brasil do futuro não tem bons indicativos de desenvolvimento, já que a maior parte da população atingirá a melhor idade (terceira idade) e por consequência, se tornará menos produtiva. (WONG et al, 2006; KALACHE, 1987)

Se tratando da falta de disseminação informacional sobre a doença de Alzheimer (definida na introdução), há uma procura por diagnóstico tardia, por ter seus os primeiros sinais associados a aproximação do estado senil da pessoa, o que pode prejudicar seu tratamento, fazendo com que a doença evolua mais rapidamente. (COSTA, 2011)

Segundo a Associação Brasileira de Alzheimer (ABRAZ), a evolução da doença pode ser dividida em quatro fases, o que faz com que, apesar de incurável, haja um tratamento focado no retardo do processo evolutivo desta. Assim, para cada fase utiliza-se uma estratégia diferente com a finalidade de estimular as funções físicas e cognitivas do paciente, diminuindo os sintomas desta doença. (BOTTINO et al, 2002)

Com tudo, conectando este tópico com o próximo, há exames necessários para que um diagnóstico clínico dessa doença seja considerado. Estes exames são efetuados graças à implementação de tecnologias de ponta, tais quais ressonâncias, tomografias, o PET-Scan PiB e técnicas como a de punção lombar. (POIRIER; GAUTHIER, 2016)

2.2. AS NOVAS TECNOLOGIAS E A SAÚDE

Não é de hoje que reconhecemos a tecnologia como uma grande aliada na área da saúde. Inúmeros projetos tecnológicos já foram implementados mundialmente na rede de saúde, como a telemedicina, a realidade virtual, máquinas que operam pacientes sozinhas, entre outras.

De maneira análoga a isso, podemos deduzir que a tecnologia só tem a agregar nessa área, de forma que, futuramente, a tendência é de haver mais variedade e especificidade de tratamentos, além de reduzir os custos destes.

Assim, é inevitável pensar em um melhoramento da qualidade de vida de pessoas com Alzheimer e seus cuidadores familiares, atrelado a inovações tecnológicas. Para isso, é de extrema importância explorar técnicas inovadoras que permitam que os idosos e seus cuidadores familiares se sintam confortáveis e que deixe a rotina de cuidados mais tranquila e didática para todos.

Similar ao trabalho de Moreira, J.S (2014), o qual foi desenvolvido um serviço que auxiliasse o processo de cuidado de demências como o Alzheimer, através de um aplicativo. Temos em perspectiva desenvolver um aplicativo que seja capaz de facilitar a rotina do cuidador familiar de um enfermo com alzheimer, armazenando todas as informações necessárias sobre a doença de Alzheimer, como cuidar de um

enfermo com esta, como lidar com as mudanças, como resolver problemas exteriores que vão surgir ao longo do agravamento da doença, entre outras informações como grupos e organizações de saúde especializadas nesta doença.

2.3. O CUIDADOR FAMILIAR

Segundo a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa (PNSPI), cuidador é:

(...) a pessoa, membro ou não da família, que, com ou sem remuneração, cuida do idoso doente ou dependente no exercício de suas atividades diárias, tais como alimentação, higiene pessoal, medicação de rotina, acompanhamento aos serviços de saúde e demais serviços requeridos no cotidiano – como a ida a bancos ou farmácias, excluídas as técnicas ou procedimentos identificados como profissões legalmente estabelecidas, particularmente na área da enfermagem.

De acordo com a Cartilha do Cuidador da Pessoa idosa (2012, p.4), o conceito de Cuidador familiar é:

O cuidador informal–membro familiar, esposa(o), filha(o), irmã(ão), normalmente do sexo feminino, que é “escolhido” entre os familiares por ter melhor relacionamento ou intimidade com a pessoa idosa e por apresentar maior disponibilidade de tempo. Podemos colocar neste grupo a amiga ou vizinha, que mesmo não tendo laços de parentesco, cuida da pessoa idosa, sem receber pagamento, como voluntária.

A Cartilha do Cuidador da Pessoa idosa (2012, p.5) também alerta sobre as consequências das atividades do cuidador:

Considerando o surgimento de algumas enfermidades que acometem o idoso fragilizado, entendemos que esses processos exigem que o cuidador desenvolva trabalhos e tarefas para os quais não foi instruído ou orientado. Na maioria dos casos, o cuidador também não foi informado sobre como lidar com o envelhecimento patológico. Essa inadequação às tarefas e o desconhecimento das situações com as quais precisa lidar levam, ao longo do tempo, a interferências na dinâmica pessoal do cuidador, trazendo como consequências, exaustão, estresse e perda de vínculos, tais como: amizades, emprego, cuidado e higiene pessoal, lazer, relações afetivas, etc.

Sendo assim, as tarefas habituais do cuidador, segundo o Manual do Cuidador da Pessoa idosa (2008, p.59) são:

Ajuda nas atividades domésticas (cozinhar, lavar, limpar, passar ferro). Assiste a pessoa idosa na sua locomoção fora de sua casa (acompanharão médico, ir à igreja, fazer um passeio). Assiste a pessoa idosa a movimentar-se dentro de sua casa. Ajuda na higiene e cuidados pessoais (pentear, tomar banho, etc.). Ajuda na administração do dinheiro e bens. Administra medicamentos. Ajuda nos cuidados de enfermagem. Procura

proporcionar conforto e tranquilizar a pessoa idosa em situações de crise (por exemplo, quando fica agitado ou ansioso). Ajuda na comunicação com os outros, quando existem dificuldades para expressar se. Faz pelo seu familiar pequenas tarefas da vida diária (por exemplo, leva-lhe um copo de água, acomoda-o em frente à televisão, etc.).

2.3.1. PERFIL

De acordo com Lenardt, Willig, Seima e Pereira (2011), em um estudo realizado no estado de Curitiba, no Paraná, as principais características do perfil do cuidador familiar: São mulheres, normalmente filhas do enfermo, com idade média de 53,5 anos, que cuidam sozinhas ou dividem o cuidado com terceiros (familiar ou institucional) até a morte do ente. A maioria destas pessoas dizem morar com os enfermos e relatam ter uma sobrecarga moderada ou moderada a severa com relação aos cuidados destes. (LENARDT et al, 2011)

Já em um estudo avançado, realizado em Brasília, Seima, Lenardt e Caldas (2014), agregam que as “novas” principais características registradas foram: mulheres, normalmente filhas ou esposas do enfermo, na faixa de 65 e 74 anos. A maioria não participa de grupos de suporte social, relatando certa falta de cuidados consigo próprio. (Seima et al, 2014)

Ou seja, podemos verificar que o cuidador familiar, em potencial, são mulheres com 60 anos ou mais (em comparação com os dois estudos, aqui verificamos o fator do envelhecimento populacional), que cuidam de seus pais ou esposos. Estas pessoas têm uma sobrecarga moderada, que acaba resultando em uma falta de autocuidado, o que pode vir a se agravar em doenças como a depressão, diabetes, hipertensão, entre outras.

2.3.2. SENTIMENTOS

O início dessa doença é um dos momentos mais difíceis para a família e enfermo. Existe muita tristeza envolvida, podendo ser denominada pelo termo “luto antecipatório”. Segundo Rolland (1998), esse termo pode ser definido como: processo pelo qual famílias antecipam as perdas futuras, ainda não vinculadas à morte concreta, mas, sim, às perdas pessoais, da identidade e do que o paciente representava para a família.

O luto antecipatório pode vir a se manifestar na família, amigos e no próprio enfermo (caso seja diagnosticado precocemente, onde ainda é capaz de tomar consciência sobre a própria doença), através de variáveis psicológicas, sociais e fisiológicas. Oscilando com o processo, temos sentimentos como a negação, o superenvolvimento, a raiva, a culpa e a aceitação.

Assim, podemos afirmar que todos os envolvidos sofrem ao receberem tal diagnóstico, ao prever a longa duração da evolução da doença, a imprevisibilidade de problemas que podem surgir; ao saber que haverá a necessidade de mudanças, de preparo econômico e organizacional, além da perda progressiva de uma pessoa querida. Normalmente, quem se encarrega de todas essas tarefas é o cuidador familiar, envolvendo-se não só fisicamente, mas psicologicamente também. (Holland et al., 2009)

Em um estudo realizado por Oliveira e Caldana (2012), salientou-se que há o compartilhamento de alguns sentimentos vividos pelos cuidadores familiares, dentre eles: frustração, solidão, perda (tanto em relação a pessoa querida quanto a perda de sua liberdade), medo, tristeza e compaixão. Esses sentimentos, também despertam nas pessoas um senso de satisfação e/ou sobrecarga com o papel de cuidar, esse papel é visto quase como uma recompensa emocional ou um crescimento pessoal, podendo levar relacionamentos familiares desgastados a se firmarem novamente ou o contrário.

Segundo Cardão (2009), na cultura brasileira, há a crença de que a família que busca por Instituições de Longa Permanência é vista como descuidada e irresponsável, sendo dever desta cuidar do enfermo até seus últimos dias. Em paralelo a isso, Caldas (2002) relata que o cuidador familiar, que desempenha este papel sozinho ou não, sente-se sobrecarregado e isolado, pois assumiu responsabilidades que não consegue ou não pode dividir. Por conta disso, “frequentemente os familiares vêm-se limitados e os sentimentos de desespero, raiva, frustração alternam-se com o de culpa por não estar fazendo o bastante por um parente amado”. (CALDAS; 2002, p. 51)

Logo, essa mistura de sentimentos e as dificuldades para lidar com essa situação, nos leva ao estresse. Estresse, definido por Garces (2012), está relacionado a mudanças, tensão constante, problemas ou dificuldades que podem causar danos físicos e psicológicos relativos a uma questão específica. No caso do cuidador familiar, a falta de informação, o despreparo e a angústia causada pela própria tomada de conhecimento sobre a situação, pode ser um gatilho para o desenvolvimento de estresse.

Em estudos como o de Ribeiro (2014), Oliveira e Caldana (2012) e Cesário (et al, 2017), podemos perceber que houveram muitos relatos dos próprios cuidadores (objetos de estudo dentro dessas pesquisas) de sobrecarga e estresse. Assim afirma-se também que por conta desse estresse, da sobrecarga e das mudanças drásticas de sua rotina, sua qualidade de vida decaiu, não tendo tempo ou não se considerando merecedor de cuidar de si próprio.

Analisando a esfera social dessas pessoas, há também o luto não reconhecido socialmente ou não compartilhado publicamente. Que é a junção do luto antecipatório com a inadaptação da sociedade, a falta de empatia e/ou

entendimento sobre a doença e o luto de uma pessoa à mercê de cuidados com o enfermo.

A sociedade excluída do círculo que envolve essa situação, não entende as mudanças ocorridas com a pessoa que torna-se demente, ou que estão cuidando desses enfermos, isso leva elas a se afastarem, o que causa mais prejuízos. Uma vez que as pessoas que estas pessoas se afastam, as redes de apoio dos cuidadores diminuem e os cuidadores familiares ficam mais isolados do resto da sociedade. Essa sequência de acontecimentos pode levar o cuidador a exclusão da sociedade e ao seu adoecimento.

2.3.3. NECESSIDADE DE AJUDA E CUIDADOS

Com toda a demanda de cuidados e sobrecarga sob o cuidador familiar, que podemos reparar no decorrer do texto até aqui, é indubitável a necessidade de cuidados para com este. O cuidador familiar, tanto quanto as pessoas com Alzheimer, demandam uma ampla rede de suporte (dentro e fora da família, em instituições e unidades de saúde especializada) que muitas vezes não existe ou não é acessível.

Assim, o cuidador sobrecarregado, tem um grande risco do desenvolvimento de doenças, devido ao auto negligenciamento, acabando por necessitar tomar medicamentos para tais problemas de saúde. Segundo a pesquisa de Santos e Gutierrez (2013), foi identificada uma porcentagem significativa de pessoas (62%) que relataram ter algum tipo de doença. Assim como 32,1% destas, indicaram ter mais de uma patologia, destacando-se depressão, hipertensão, tireoidopatias, osteoporose e diabetes.

Para evitar essa situação, medidas como a separação de tarefas entre os familiares, evita a sobrecarga do cuidador familiar, podendo diminuir as chances do adoecimento deste. Porém, há ainda a recomendação de acompanhamento terapêutico, tanto para o doente, quanto para seu cuidador e família. Desta forma, o processo de tomada da consciência da doença pode ser mais tranquilo e informativo, focando no diálogo entre esse grupo de pessoas, que será a principal rede de apoio para o enfermo e o seu cuidador familiar.

Além disso, muitos destes cuidadores familiares vão morar com o enfermo ou levam o enfermo para morar consigo. Contudo, essa atitude pode ser um fator prejudicial para estes. Segundo a pesquisa de Ribeiro (2014), o distanciamento momentâneo de ir e voltar de uma casa a outra, proporciona a preservação/resgate da vida particular do cuidador, evitando o adoecimento do cuidador pela falta de autocuidado.

Outra dificuldade do cuidador, identificada no estudo de Teixeira (2014), é a questão financeira, muitas pessoas não têm condições financeiras de oferecer ao enfermo um cuidado especial, por conta do custo dos medicamentos, despesas e tratamento fora do SUS.

2.4. DIREITOS, LEIS E ORGANIZAÇÕES DE APOIO

2.4.1. TOMADA DE CONSCIÊNCIA DA NECESSIDADE DE FORMULAÇÃO, REVISÃO E FORTALECIMENTO DE LEIS E POLÍTICAS DE APOIO À TERCEIRA IDADE

Segundo o Relatório Sobre Doença de Alzheimer no Mundo (INTERNACIONAL, 2014), com o envelhecimento populacional, a Doença de Alzheimer se transformou em um grande problema global, tendo uma tendência de aumento no número de enfermos ao longo dos anos, devido a inversão das pirâmides populacionais e ao desconhecimento sobre sua causa e cura.

Isso afeta diretamente no custo financeiro para medicação e tratamento, que foi estimado no ano de 2010 em 604 bilhões de dólares, com tendência ao aumento de acordo com os novos números de casos diagnosticados. Ou seja, esta área prematura deve ganhar grande importância nos próximos anos, fazendo com que a economia gire em relação às pesquisas, estudos e fabricação medicamentosa.

Logo, o cuidado voltado a demências como o Alzheimer, deve passar a ser tema constante na formulação e revisão de políticas públicas em âmbito global, uma vez que este desperta uma demanda aumentada globalmente (ABREU; VAL, 2015).

2.4.2. DIREITOS, LEIS E ORGANIZAÇÕES DE APOIO AO IDOSO

Segundo a Constituição brasileira de 1988, é responsabilidade da família, da sociedade e do Estado, fornecer suporte e subsídios ao idoso. Estes devem garantir sua participação na comunidade, a defesa de sua dignidade e bem-estar e o direito à vida.

Assim como consta no artigo 19 da Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003, do Estatuto do Idoso: a instituição de saúde deve prestar atendimento e orientação aos cuidadores familiares e grupos de auto-ajuda para o cuidado de idosos. Garantindo a disseminação de informação, ajuda e apoio às famílias acometidas por essa doença/situação.

No que tange o direito à saúde, o Estatuto prevê em seu capítulo IV: 63 Art. 15.: “É assegurada a atenção integral à saúde do idoso, por intermédio do Sistema Único de Saúde - SUS, garantindo-lhe o acesso universal e igualitário, em conjunto articulado e contínuo das ações e serviços, para a prevenção, promoção, proteção e recuperação da saúde, incluindo a atenção especial às doenças que afetam preferencialmente os idosos”. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013, p.12-13)

Porém, embora haja leis e um Plano de ações estratégicas para o tratamento de doenças que mais atingem a terceira idade, ainda não há um Plano nacional que trate especificamente de doenças como Alzheimer. Assim, o cuidado de pessoas idosas com esse tipo de doença (demência), é feito pelo Sistema Único de Saúde (SUS), que visa construir um modelo de cuidado com base na interdisciplinaridade.

Contudo, apesar do “despreparo” social e institucional brasileiro, a ABRAZ (Associação Brasileira de Alzheimer), vem a colaborar para com pacientes e familiares acometidos pela doença de Alzheimer. Ela é uma organização não governamental, inspirada pela Alzheimer’s Disease International, que possui a missão de oferecer apoio social e emocional aos familiares de pessoas com Alzheimer. Assim a ABRAZ promove a estimulação cognitiva de pacientes, propaga informações e conhecimentos sobre a doença, além de articular ações em benefício de pacientes e cuidadores, de modo a oferecer apoio aos seus familiares e cuidadores. (ABRAZ, 2019)

2.4.3. SITUAÇÃO DO CUIDADOR E SEUS DIREITOS

Segundo o Manual do Cuidador da Pessoa idosa (2008, p.106), a declaração dos direitos do Cuidador consiste em:

- 1- tenho o direito a cuidar de mim.
- 2- tenho o direito de receber ajuda e participação dos familiares, nos cuidado do idoso dependente.
- 3- tenho o direito de procurar ajuda.
- 4- tenho o direito de ficar aborrecido, deprimido e triste.
- 5- tenho o direito de não deixar que meus familiares tentem manipular-me com sentimentos de culpa.
- 6- tenho o direito a receber consideração, afeição, perdão e aceitação de meus familiares e da comunidade.
- 7- tenho o direito de orgulhar-me do que faço.
- 8- tenho o direito de proteger a minha individualidade, meus interesses pessoais e minhas próprias necessidades.
- 9- tenho o direito de receber treinamento para cuidar melhor do idoso dependente.

Conforme declarado nos direitos do cuidador, faz se necessário que este tome consciência de que ele deve cuidar de si próprio, além de ter os cuidados com

o enfermo. Isso fará com que sua qualidade de vida fique equilibrada, gerando menos estresse e menos probabilidade de desenvolvimento de problemas de saúde.

Assim, para maior conscientização de seus direitos e deveres, foi formulado por equipes de trabalho vinculadas à Política Nacional de Atenção Básica do Ministério da Saúde, um guia prático do cuidador. Ele tem o objetivo principal de prover informações e orientar a formação de grupos de cuidadores para dividir dificuldades, problemas e estratégias, com pessoas envolvidas na mesma situação. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2006)

Além disso, segundo Zeisel (2009), é importante o engajamento de cuidadores em grupos de apoio e em comunidades que compartilhem e ofereçam suporte durante todos os processos da doença, pois assim podemos garantir uma experiência menos traumática, estressante e difícil. Logo, a criação de grupos de apoio, não só famílias e enfermos, mas também para os profissionais da saúde é indispensável para maior divulgação de informações, compartilhamento de experiências, além de melhorias técnicas, de atendimento e tratamento, não só do enfermo, mas também para com as famílias envolvidas.

3. ESTADO DA ARTE

As matérias analisadas aqui são voltadas principalmente na criação de aplicativos que ajudam todos aqueles que possuem Alzheimer, seus parentes e cuidadores. É importante ressaltar que não há aplicativos reconhecidos para auxiliar cuidadores, no geral, por isso nossas análises se pautam em aplicativos mais próximos possível da nossa ambição para o nosso artefato tecnológico.

3.1. ANALISANDO O PROJETO “ELEPHANT”, POR SILVA DE SOUZA (2020)

Neste artigo é apresentado um aplicativo chamado *Elephant*, cujo objetivo é auxiliar pessoas com Alzheimer, utilizando, por exemplo, exercícios lógicos.

Foram feitos estudos não farmacológicos, como estímulos cognitivos (capacidade de memorização, concentração, coordenação, resolução de problemas, entre outros) com pessoas com Alzheimer. Esses estudos mostram que esses estímulos podem ajudar na melhora leve nesse déficit cognitivo e funcional.

Com a utilização do aplicativo móvel em questão, com o objetivo de validar a usabilidade do mesmo, pessoas com DA (Doença de Alzheimer) são estimuladas por meio de desafios, como exercícios matemáticos, exercícios de raciocínio lógico e atividades físicas. Na pesquisa feita, uma parte dos voluntários fazem exercícios matemáticos e de raciocínio lógico com frequência, outros fazem de vez em quando e apenas algumas fazem raramente. Sobre atividade física, a maioria faz todos os dias.

Quando perguntados sobre a usabilidade do app, boa parte achou prático e fácil de usar. A interface está clara, informações estão organizadas e é fácil de entender. Enquanto outros acharam moderadamente fácil de ler e/ou entender.

Em suma, percebemos que para a melhoria deste aplicativo é preciso fazer mais pesquisas/testes ainda mais amplos em relação ao seu uso e aos resultados positivos durante o tratamento da doença de Alzheimer, podendo, assim, ajudar a todas as pessoas com essa doença.

Para a pesquisa do nosso trabalho, esse aplicativo é interessante em relação ao feedback de uso. Apesar do nosso objetivo não ser ajudar prioritariamente o enfermo com Alzheimer, é indispensável que o funcionamento do nosso artefato tecnológico se assemelhe em questões de usabilidade e que forneça boas experiências, o que implica uma navegação intuitiva e fluida.

3.2. ANALISANDO O PROJETO “ALZHEIMER HELPER: UM APLICATIVO PARA AUXILIAR PACIENTES DE ALZHEIMER”, POR FIGUEIRA, ELER E JUNIOR (2020)

Este artigo fala sobre como o uso de tecnologia tem sido importante para os médicos para o auxílio do tratamento de pessoas com DA. É dito que mesmo com a dificuldade de manipular a tecnologia, o uso de aplicativos móveis têm crescido muito entre as pessoas com a doença de Alzheimer (TÁRRAGA et al., 2006; BROWN, 2010; ZICKUHR; MADDEN, 2012). Há diversos aplicativos que podem ser usados, cada um tem as suas peculiaridades.

É citado dois tipos de abordagens de aplicativos para cuidar de pessoas com essa doença: um é aquele que ajuda o paciente a lidar com o seu dia-a-dia, e outro que envolve jogos e atividades virtuais. No primeiro tipo, são mostrados vários aplicativos, cada um com suas próprias funcionalidades, como, por exemplo, no app Backup Memory, conforme um conhecido se aproxima do paciente, é mostrado, para o paciente, as informações daquela pessoa (identidade, informações, textos, fotos, nível de parentesco, etc), no app Alive Inside, há estímulos auditivos que podem remeter a juventude do paciente e até um álbum de recordações, onde o paciente pode colocar fotos, vídeos, áudios, etc. No segundo tipo, é destacado a importância de se ter vários níveis de dificuldades ou desafios, tornando o software adaptável a diferentes públicos.

Assim, os autores Figueira, Eler e Junior (2020) propõem um aplicativo chamado *Alzheimer Help*, que tem como objetivo não só ajudar os pacientes com DA, mas também os familiares e enfermeiros.

O app desenvolvido utiliza o segundo tipo de abordagem, mencionada anteriormente, sendo composto por duas funcionalidades: livro de recordações, onde o paciente coloca momentos do dia-a-dia, e os mais variados jogos que treinam a função cognitiva e a memória do paciente, sendo separados por vários níveis de dificuldade.

Foram escolhidos dois tipos de jogos, um para treinar memória e outro para treinar cognição. Os escolhidos foram: jogos de correspondência de cores, letras, formas geométricas, números, mistura de formas geométricas e números, jogo de sopa de letras, jogo para encontrar letras que faltam em uma palavra, jogo de memorização e Quizz. Todos os jogos foram escolhidos com a ideia de se ter menos opções selecionáveis em casa tela. Então em cada tela possui opções que levam diretamente para o que está escrito, como, por exemplo, na tela inicial, terá duas opções: álbum de recordações e o menu de jogos; na tela de jogos, o usuário será direcionado para a parte de categorias, e assim por diante.

Todos os jogos tiveram como base: frutas e animais. Isso se deve pela facilidade que é relacionar o nome do objeto à imagem, os usuários teriam facilidade ao jogar os jogos escolhidos, sem contar que o público de forma geral têm

conhecimento do mesmo. Este aplicativo foi criado não somente para pacientes com Alzheimer, mas também para os familiares e amigos.

Finalizando, este projeto nos serve de base para o desenvolvimento do nosso artefato, pois ele pode ser adaptado para tipos diferentes de público. Visto isso, ele sugere que sua interface é bem distribuída, de fluxo fluido e boa acessibilidade. Novamente, apesar do nosso objetivo não ser ajudar prioritariamente o enfermo com Alzheimer, este aplicativo nos mostra ferramentas que podemos implementar no nosso próprio projeto, como o álbum de recordações.

3.3. ANALISANDO O PROJETO “O DESIGN NA PROCURA DE SOLUÇÕES PARA DIFICULDADES ASSOCIADAS À DOENÇA DE ALZHEIMER”, POR MOREIRA (2014)

Na seguinte tese, a autora MOREIRA (2014) faz uma pesquisa mais aprofundada sobre o tema “Alzheimer”, investigando diversas formas de como o Design pode ser aplicado no contexto dessa doença. A tese é iniciada com uma análise que diz sobre as dificuldades encontradas no dia-a-dia de quem tem demência. É afirmado que o problema principal da doença está na fase inicial desta, na dificuldade de circular e cuidar dos afazeres, sem ter medo de se perder ou desorientar. Este é o tema a ser estudado nesta tese, a autora pretende ver onde e como o design pode ajudar pessoas com essa doença a terem uma vida melhor.

Esta tese se divide em duas partes: na primeira, é falado sobre a doença, como fatores de risco, fases de progressão, intervenções farmacológicas e não farmacológicas, e como o Design e a saúde se correlacionam. Na segunda parte é falado sobre o projeto em si, um aplicativo móvel chamado “ALMO” (junção entre Alzheimer e mobile).

Avançando para a segunda parte desta tese, outros projetos relacionados, que serviram de referência para a produção do aplicativo móvel “ALMO”, foram citados. Havendo assim, uma adaptação ambiental e o uso de pistas escritas ou auxiliares de memória, identificadas como estratégias benéficas para o dia a dia de quem tem DA, permitindo que o mesmo possa realizar tarefas de forma independente. Podem melhorar, também, a comunicação entre pessoas com demência e seus familiares e amigos, evitando o isolamento social (Moreira, 2014).

O primeiro projeto relacionado que se encontra nesta tese, se baseia no Design da comunicação. Ele é dividido em três fases: a primeira fase é o mapeamento da doença, que é a parte mais difícil de compreender; a segunda fase é fazer entrevistas com familiares, amigos e grupo de pessoas que possuem ou possuíam pessoas próximas, para saber como lidavam com a situação, quais as necessidades ao cuidar do paciente; a última fase é a criação de um jogo baseado

nas informações adquiridas nas fases anteriores. Foram identificados três problemas de quem tem DA: perda de memória, confusão e constante desorientação. A autora em questão (MALDONADO BRANCO, Rita, 2012) criou um jogo de cartas para ser jogado entre pessoas com DA e seus familiares. Cada carta possui uma imagem de um familiar, uma pequena descrição sobre a pessoa e uma pergunta que teria que ser feita para outra pessoa. A ideia era facilitar a comunicação entre os familiares.

O segundo projeto mostrado nesta tese, chamado “Better Care Homes”, foi criado pela colaboração entre duas instituições chamadas “Centro Helen Hamlyn de Design” e “Bupa”, visando melhorar o ambiente doméstico de lares, para facilitar a vida de pessoas com mais idade. Com a orientação de residentes do lar, foram identificadas as dificuldades cognitivas, sensoriais e físicas dos residentes, podendo assim, criar um espaço que melhore a orientação dessas pessoas. Este projeto ajuda os designers a identificar as características de uma casa adaptada ao usuário, com foco desde a escala de layouts de sites de projeção de ambiente, detalhes e móveis de quartos individuais. Esse projeto também serve como fonte de informação para novos designers poderem encontrar formas de criar novos ambientes adequados.

Agora, o projeto principal desta tese (ALMO), era para, inicialmente, ter sido desenvolvido uma publicação, servindo de “guia” para os familiares e cuidadores terem como se informar e se preparar para o que “está por vir”. Mas pela falta de ajuda e escassez de informação, foi decidido fazer um aplicativo móvel que funciona simultaneamente com um site. Dessa forma, um doente pode ter vários cuidadores e vice-versa. Esse aplicativo visa ajudar a resolver os problemas identificados na fase inicial da doença, como mudança de comportamento, lapso de memória, desorientação temporal e espacial, dificuldades em fixar informações novas, etc. O app é adaptado para que os usuários possam pedir ajuda com apenas alguns toques. Seu objetivo principal é dar, para pessoas com DA, assistência de seus familiares/cuidadores sem comprometer a sua independência. Sendo assim, foi feito um sistema simples que permite enviar a localização do paciente com apenas um apertar de botão, então a localização é enviada para diversas plataformas, como e-mail, SMS, etc, o que torna mais fácil chegar até a pessoa que está perdida. Os principais contatos estão sempre presentes, também. Além disso, o bem-estar do paciente também é importante, então há um controle mesmo que o usuário não tenha pedido ajuda (há casos do usuário não ser capaz de fazê-lo).

No site, que é controlado pelo cuidador de forma online, é possível configurar todos os dados do paciente, pré-definir os alarmes mais importantes, configurar os contatos dos familiares e traçar os perímetros de segurança de cada Dar para pessum deles, sendo possível, também, adquirir uma uma informação detalhada sobre o percurso do paciente. Assim que é configurado, as informações são passadas para o aplicativo, sendo necessário fazer login, então é preciso escolher

qual paciente será monitorado para, assim, o dispositivo pode ser usado pelo paciente. O usuário do aplicativo terá em suas mãos uma interface simples e intuitiva. Ele encontrará, além do botão de emergência, uma região que mostra os contatos, que terá a foto do familiar e uma breve descrição do mesmo, para facilitar o reconhecimento e memorização dos mais próximos.

Este projeto ainda terá implementações futuras, como adequar o site a toda identidade visual do projeto e mais interfaces adaptadas às fases mais avançadas da doença. Mas ele serve como inspiração para o nosso projeto, pois não foca unicamente no enfermo com Alzheimer e tem várias utilidades que podem nos ajudar a implementar funcionalidades no nosso artefato tecnológico.

4. DESENVOLVIMENTO

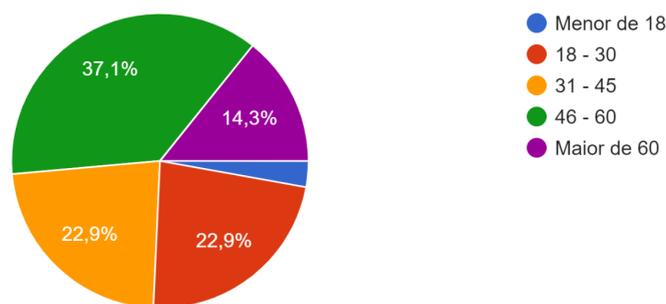
Como primeiro passo, foi feita uma pesquisa quantitativa, focada ao público alvo, por meio de um formulário online com a ferramenta “Google Docs”, afim de entender quem eram essas pessoas cuidadoras familiares, suas dores ao desempenhar esse papel e suas preferências em relação ao projeto desenvolvido por este trabalho de conclusão de curso. Com os resultados dessas pesquisas, foram elaborados roteiros para entrevistas. A seguir, estão os resultados analisados:

4.1. PESQUISA QUANTITATIVA

Nesta pesquisa, houveram 35 respostas, na maioria, de pessoas residentes do sudeste brasileiro.

Gráfico 4 - Pesquisa quantitativa: Pergunta 1

Qual é sua idade?
35 respostas



O gráfico identifica a faixa etária do público alvo.

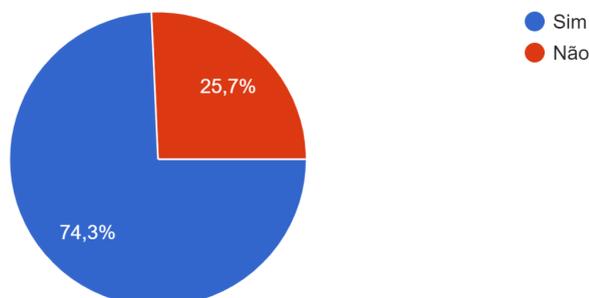
O primeiro gráfico define a faixa etária do público alvo para o desenvolvimento deste projeto. Como analisado, podemos definir a faixa etária desse público como de 40 anos a 60 anos. Isso comprova os estudos, acerca da faixa etária da pesquisa, de Lenardt, Willig, Seima e Pereira (2011), citada anteriormente na **revisão de literatura**.

Com isso, obtivemos que no processo de desenvolvimento do produto deste projeto, devemos focar em uma interface adequada e acessível para esta faixa etária. O que significa que é indispensável a realização de testes de usabilidade durante a prototipação do produto.

Gráfico 5 - Pesquisa quantitativa: Pergunta 2

Você tem parentesco com o(a) enfermo(a)?

35 respostas



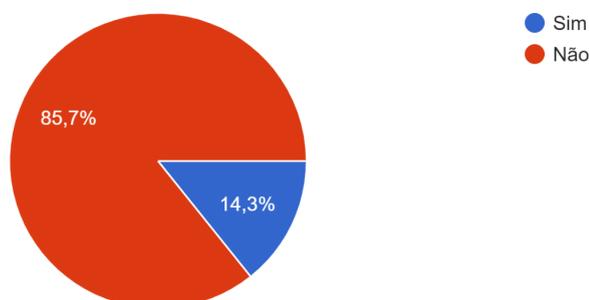
O gráfico identifica se há parentesco com o enfermo.

Neste segundo gráfico identifica-se que 74,3% das pessoas que responderam à pesquisa, possuem parentesco com o(a) enfermo(a). Com isso, confirmamos nossa primeira hipótese: "Pessoas que cuidam de quem tem Alzheimer, normalmente são parentes próximos do enfermo (filhos, irmãos, cônjuges,...)". Essa informação nos dá aval para definir a linguagem que será utilizada no nosso produto final, e também seu enfoque.

Gráfico 6 - Pesquisa quantitativa: Pergunta 3

Você está sendo pago(a) para cuidar do(a) enfermo(a)?

35 respostas



O gráfico identifica se o(a) cuidador(a) está sendo pago(a) para cuidar do(a) enfermo(a).

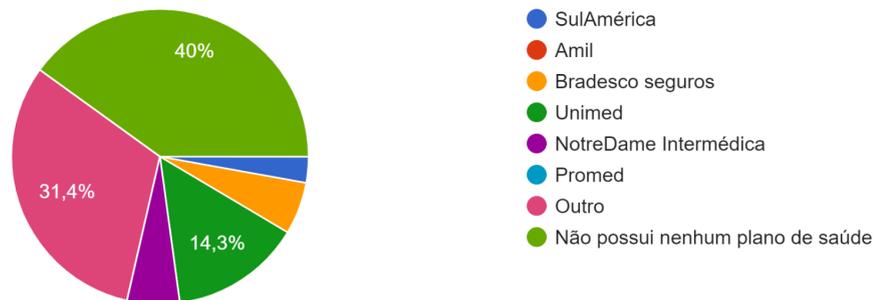
Neste gráfico, identifica-se que 85,7% das pessoas que responderam à pesquisa, não estão sendo pagas para cuidar do(a) enfermo(a). Logo comprova-se,

sobre o conceito de cuidador familiar, de acordo com a Cartilha do Cuidador da Pessoa idosa (2012, p.4), que este cuidador “...cuida da pessoa idosa, sem receber pagamento...”.

Gráfico 7 - Pesquisa quantitativa: Pergunta 4

O(A) enfermo(a) possui algum plano de saúde?

35 respostas



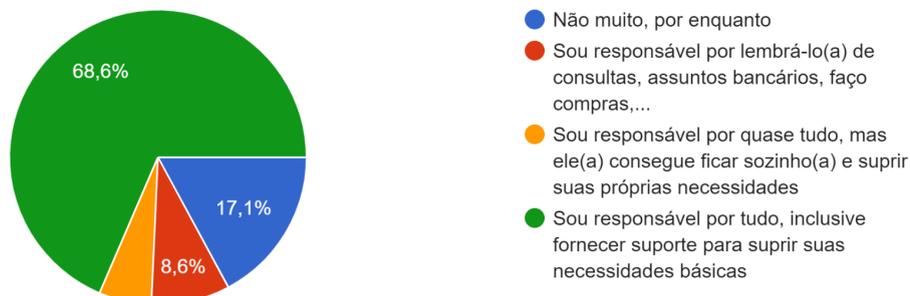
O gráfico identifica se o(a) enfermo(a) tem algum plano de saúde.

O gráfico acima identifica que a maioria dos(as) enfermos(as) não possuem nenhum plano de saúde e 31,4% possui outro plano de saúde menos popular. O que pode se relacionar ao fator da preocupação em relação ao gasto com o enfermo e despreparo da sociedade aos cuidados com idosos, que é enfatizado na **introdução** e **revisão de literatura**. Essa informação nos dá a possibilidade de filtrar funcionalidades em nosso produto final, adicionando formas de pagamento, atendimento por convênio, atendimento particular, etc.

Gráfico 8 - Pesquisa quantitativa: Pergunta 5

O(A) enfermo(a) depende quanto de você?

35 respostas



O gráfico identifica o quanto o(a) enfermo(a) depende do(a) cuidador(a).

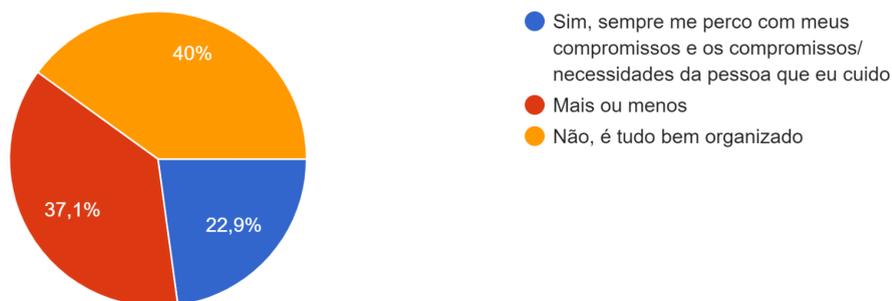
O gráfico identifica que a maioria dos cuidadores (68,6% das pessoas que responderam à pesquisa) são responsáveis pelo suprimento das necessidades básicas e afazeres cotidianos dos(as) enfermos(as). Ou seja, é esperado que haja sobrecarga sob este cuidador, mencionada na **revisão de literatura**.

Uma das principais finalidades do artefato em desenvolvimento, é exatamente evitar a sobrecarga e o estresse no cuidador familiar. Com este artefato é esperado que a rotina de necessidades do enfermo fique gradualmente mais fácil e tranquila de ser realizada.

Gráfico 9 - Pesquisa quantitativa: Pergunta 6

Você acha o dia a dia de cuidados com o(a) enfermo(a) difícil ou confuso?

35 respostas

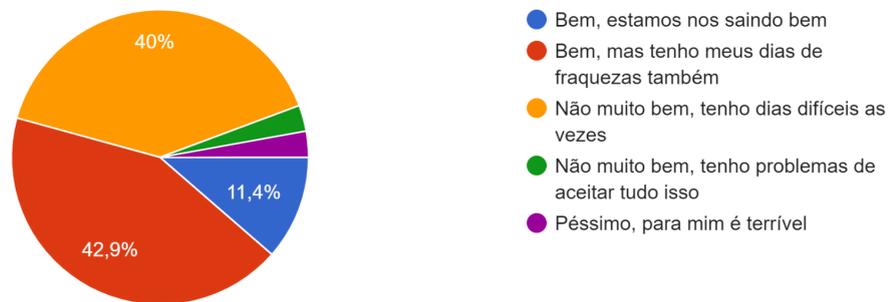


O gráfico identifica o quão complexo é o dia a dia com o(a) enfermo(a).

A partir da análise do gráfico, identifica-se que a maioria dos cuidadores sentem pouca ou nenhuma dificuldade nos cuidados diários com o(a) enfermo(a). Esse indicador desmistifica a hipótese “Pessoas que cuidam de quem tem essa doença têm dificuldades de conciliar sua organização cotidiana junto com a do doente”. Logo, este artefato não será direcionado a organização de rotinas (apesar de conter funcionalidades para tal).

Gráfico 10 - Pesquisa quantitativa: Pergunta 7

Como você lida com toda essa situação?
35 respostas



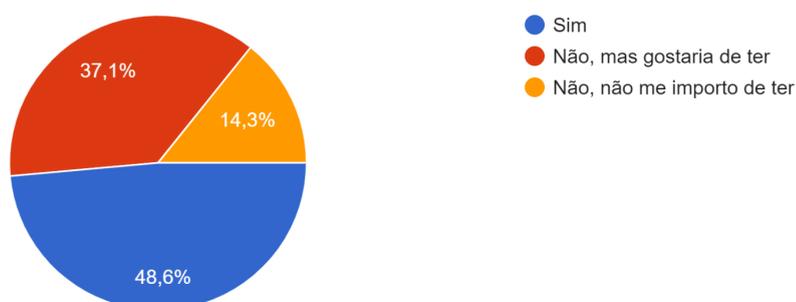
O gráfico identifica como o(a) cuidador(a) lida com a situação do(a) enfermo(a) se encontrar em estado de necessidade.

A partir da análise do gráfico, identifica-se que a maioria dos cuidadores sentem pouca a moderada dificuldade em lidar com a situação em que o(a) enfermo(a) se encontra. Isso comprova a hipótese de que “Pessoas que cuidam de quem tem essa doença têm dificuldades para lidar psicologicamente com a situação de ter uma pessoa próxima necessitando de ajuda para afazeres básicos.”. Logo, este artefato focará na saúde do usuário em relação a situação ao processo de aceitação e como se proteger para não sofrer com sintomas como ansiedade, depressão, problemas de locomoção, entre outros.

Gráfico 11 - Pesquisa quantitativa: Pergunta 8

Você tem algum tipo de suporte (financeiro/emocional) para realizar tais funções na vida dessa pessoa?

35 respostas



O gráfico identifica se o(a) cuidador(a) tem algum suporte financeiro e/ou emocional para exercer a “função” de cuidador do(a) enfermo(a).

A partir da análise do gráfico, identifica-se que a maioria dos cuidadores tem algum tipo de suporte financeiro e/ou emocional ao exercer sua “função” como cuidador(a) do(a) enfermo(a).

Gráfico 12 - Pesquisa quantitativa: Pergunta 9

É difícil conviver em um meio onde pessoas/lugares não estão habituados a receberem pessoas com Alzheimer?

35 respostas



O gráfico identifica se há dificuldade em conviver em um meio onde pessoas/lugares não estão habituados a receberem pessoas com Alzheimer.

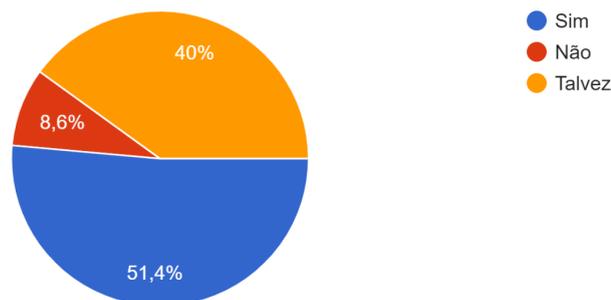
O gráfico, identifica que a maioria dos cuidadores têm dificuldade em conviver na sociedade contemporânea, cujo está despreparada para lidar com pessoas com necessidades específicas da doença de Alzheimer. Com isso, é possível confirmar a hipótese de que “A sociedade é intolerante e/ou inadaptável a esse tipo de situação (não facilitam processos, nem oferecem suporte necessário para executar certas tarefas).”.

Assim, este artefato deve possuir um guia de acessibilidades para os usuários e seus enfermos, contendo informações sobre conteúdo complexo para ser efetuado (realização de prova de vida, renomeação de propriedades,processos,...).

Gráfico 13 - Pesquisa quantitativa: Pergunta 10

Você gostaria de ter contato (não necessariamente íntimo) com pessoas que estão passando ou já passaram pela mesma situação?

35 respostas



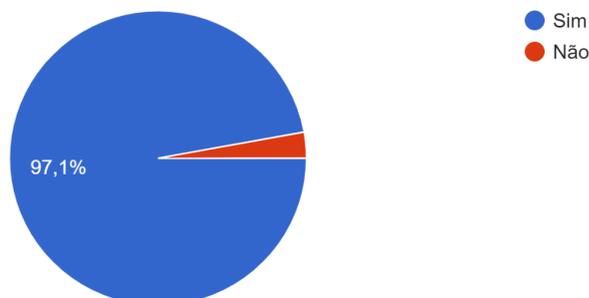
O gráfico identifica se o(a) cuidador(a) gostaria de ter contato com pessoas que passam ou já passaram pela mesma situação.

O gráfico acima, identifica que a maioria dos cuidadores têm interesse em ter contato com pessoas que passam ou já passaram pela experiência que eles estão vivenciando. Assim, este artefato deve proporcionar uma rede de comunicação ampla para que contatos sejam feitos com maior facilidade.

Gráfico 14 - Pesquisa quantitativa: Pergunta 11

Você gostaria de ter mais suporte informativo sobre esta doença e como lidar com ela?

35 respostas



O gráfico identifica se o(a) cuidador(a) gostaria de receber mais suporte informacional sobre a doença de Alzheimer e como lidar com ela.

Após a análise do gráfico acima, é possível identificar que a maioria dos cuidadores têm interesse em receber suporte informativo sobre a doença e de como lidar com esta no dia a dia. Logo, podemos comprovar a hipótese de que “Pessoas precisam de mais informações sobre o assunto em um único lugar, onde podem encontrar ajuda psicológica, especializada na doença e organizacional.”.

Com isso, o artefato deve ser capaz de fornecer qualquer tipo de informação útil para essas pessoas.

4.2. PESQUISA QUALITATIVA

Nesta pesquisa, houveram cinco entrevistados, sendo todos residentes do sudeste brasileiro e naturais brasileiros.

Assim, foi definido um roteiro de questionário para o público “cuidadores familiares” (pessoas sem especialização ou estudos na área):

Figura 1 - Roteiro de entrevista com cuidadores familiares (PARTE 1)

DADOS PESSOAIS

- **Nome**
- **Data de nascimento**
- **Cidade/Estado**
- **Escolaridade**
- **Nome do enfermo**
- **Data de nascimento e óbito**
- **Data do diagnóstico**

CONTEXTO

APURAÇÃO DE DADOS RELEVANTES DA PESQUISA QUANTITATIVA

PARTE 1

1. Qual é/era o nível de instrução que você tinha em relação à doença na época do diagnóstico do enfermo? (fez algum curso para cuidar do enfermo?)
2. Qual é/era o nível de instrução que as pessoas ao seu redor tinham em relação à doença?
3. Como é/era a rotina com o enfermo no começo? E no decorrer do tempo?
4. Como cuidador familiar, quais eram/são seus sentimentos, durante a rotina com o enfermo?
5. Quais são/foram suas maiores dificuldades com o enfermo?
6. Depois que começou a cuidar do enfermo, você apresenta ou já apresentou sintomas de: ansiedade, depressão, insônia, hipertensão, problemas inflamatórios e articulares, tireoidopatias, osteoporose, diabetes, perda ou aumento de peso, abuso de uso de medicamentos e/ou álcool, nenhum destes ou outros?
7. De 1 a 10, quanto sua rotina com o enfermo é/era estressante em termos de resolução de problemas (financeiros, emocionais, de tratamento, de conciliação entre rotina particular e rotina do enfermo,...)?
8. Como ficou a relação familiar entre enfermo, cuidador e o resto da família depois do diagnóstico?
9. Quanto você se sentia/sente satisfeito com a sua vida, enquanto cuidador familiar?
10. Se você pudesse mudar algo, em relação aos cuidados com o enfermo e com a questão do fornecimento de apoio do sistema de saúde brasileiro, o que mudaria?

A ficha apresenta dados pessoais, contexto e a primeira parte do questionário, que possui 10 perguntas.

Figura 2 - Roteiro de entrevista com cuidadores familiares (PARTE 2)

PARTE 2

1. O enfermo recebe(ia) atendimento, majoritariamente, do SUS, de consultas por convênio ou consultas pagas?
2. Você (cuidador familiar) e o enfermo, têm/tinham ciência sobre a existência de órgãos públicos (fora o SUS) que dão assistência ao enfermo e à família?
3. Você gostaria de receber/ter recebido ajuda nos cuidados rotineiros com o seu familiar com Alzheimer?
4. Você gostaria/teria gostado do fornecimento de informações sobre a doença de Alzheimer e como conviver com ela, de uma maneira simples, fácil e prática?
5. Você gostaria/teria gostado de um fornecimento de apoio psicológico, como pessoa cuidadora de um enfermo com Alzheimer?
6. Você gostaria/teria gostado de ajuda na organização de suas consultas com o/do enfermo?
7. Você gostaria/teria gostado de receber indicações de contatos de médicos, cuidadores, casas de repouso, entre outros, da região em que vive o enfermo?
8. Você gostaria/teria gostado de todas/algumas das funcionalidades acima em um site ou em um aplicativo?
9. Você gostaria que este site ou aplicativo salvasse suas informações pessoais, com uma política de privacidade de não compartilhamento das mesmas?

Essa função ajudaria no fornecimento de informações específicas, conforme suas necessidades.

Você gostaria que esse site ou aplicativo fosse parecido com algum outro, sofrendo melhorias?

A ficha apresenta a segunda parte do questionário, que possui 9 perguntas.

4.3. DEFINIÇÃO DE PERSONAS

Com a apuração desses dados somados aos dados coletados da pesquisa quantitativa, foi possível definir duas personas:

Figura 3 - Persona 1 (Marília da Silva)

Marília da Silva



Biografia

Marília trabalha como professora de matemática, em uma escola de ensino privado, em Sorocaba. Ela é aposentada, mas continua trabalhando para ajudar no sustento dos pais. Como filha única, ela e sua mãe são as principais responsáveis de José (pai), que foi diagnosticado com Alzheimer no final do ano de 2020.

Desejos / Metas

- Ter uma rotina mais saudável com seu pai.
- Receber mais informações sobre a doença de Alzheimer e como lidar com ela.

Dores / Frustrações

- Tem dificuldade em encontrar informações, relatos da doença e contatos.
- Com a falta de acesso a essas informações, sua rotina é muito corrida e ela não tem tempo para si mesma.

Motivação



Grupos Comportamentais

- Aprendizes dedicados
- Eternos aprendizes

Habilidades e habilidades

- Determinação
- Inteligência emocional
- Mentalidade de crescimento

Interesses

- E-learning
- Redes de contato
- Saúde mental

Necessidades

- Acesso tecnológico
- Aprendizado contínuo
- Informação e comunicação

Cenário

- Casas e residências
- Entidades beneficiadas
- Ambientes digitais
- Redes sociais

Ganhos

- Acesso a informações que podem ajudá-la a organizar melhor seu tempo e saber como lidar com a doença de seu pai
- Rede de apoio e contatos

Idade/Geração: 55 anos / Geração X
Profissão: Professora de matemática
Raça/Etnia: Amarela
Orientação sexual: Heterossexual
Família: Divorciada, 1 filho
Local: Sorocaba, SP
Arquétipo: Explorador

"Quería encontrar informações sobre a doença de Alzheimer com mais facilidade, para saber como dar uma melhor qualidade de vida ao meu pai."

Principal desafio

Encontrar informações sobre a doença de Alzheimer de maneira fácil e prática, para conseguir ter tempo para cuidar de si e garantir uma melhor qualidade de vida para seu pai.

Dados sobre dores e desejos da primeira persona.

Figura 4 - Persona 2 (Renato Filho)

Renato Filho



Idade/Geração: 60 anos / Geração X
Profissão: Engenheiro civil
Raça/Etnia: Negro
Orientação sexual: Heterossexual
Família: Casado, 2 filhos
Local: São Paulo, SP
Arquétipo: Amante

"Minha esposa é o meu maior tesouro, quero continuar sendo um bom marido, e agora, o melhor cuidador para ela."

Principal desafio

Encontrar informações sobre como cuidar de uma pessoa com a doença de Alzheimer e como lidar com suas próprias emoções em relação a perda da memória de sua esposa.

Biografia

Renato é um homem trabalhador, em toda sua vida trabalhou em diversas áreas para sustentar seus filhos, junto de sua esposa, Marisa.

Marisa sempre foi o maior amor da vida de Renato. Ele faz tudo pela esposa.

Agora o casal por um momento delicado, em que se encontram desolados e desorientados com o diagnóstico de Alzheimer de Marisa.

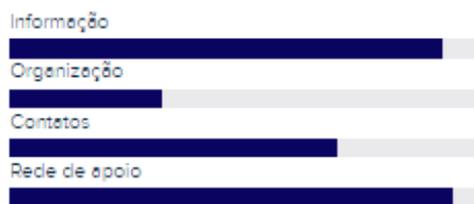
Desejos / Metas

- Proporcionar uma boa vivência para a esposa.
- Ter uma rede de apoio confiável.
- Encontrar informações que o ajude a se tornar um bom cuidador.

Dores / Frustrações

- Não sabe onde encontrar informações, relatos da doença e contatos confiáveis.
- Aprender a lidar com a dor de saber que sua esposa vai esquecê-lo.

Motivação



Grupos Comportamentais

- Aprendizes dedicados
- Eternos aprendizes
- Desconfiados ortodoxos

Habilidades e habilidades

- Determinação
- Inteligência emocional
- Afetividade
- Adaptabilidade

Interesses

- Redes de contato
- Saúde mental

Necessidades

- Acessibilidade tecnológica
- Acesso e convivência
- Acolhimento afetivo
- Aprendizado contínuo
- Informação e comunicação

Cenário

- Casas e residências
- Entidades beneficiadas
- Ambientes digitais
- Redes sociais

Ganhos

- Acesso a informações que podem ajudá-lo a se um bom cuidador.
- Auxílio para saber como lidar com a doença de sua esposa.
- Rede de apoio e contatos

Dados sobre dores e desejos da segunda persona.

Nessas personas, podemos analisar que o público tem uma idade mais avançada, suas principais dores é a falta de informação e saber como lidar com o enfermo e com a situação.

Feita a análise, juntamente com a análise bibliográfica e o estudo das entrevistas e pesquisa quantitativa, definiu-se algumas características do público alvo:

Tabela 1 - Características do público

Características do público	GEOGRÁFICA	Inicialmente, pessoas que residem no Brasil em uma região com acesso a rede de internet.
	DEMOGRÁFICA	Pessoas com idade igual ou superior a 45 anos, independente de sua etnia, de gênero predominante feminino, com ou sem formação, com ou sem ocupação, independente da estrutura ou renda familiar.
	PSICOGRÁFICA	Pessoas persistentes, que enfrentam suas dificuldades e interessadas em aprender, com desejo de compreender melhor o problema, saber lidar com a situação emocionalmente e criar ou ser inserida em uma rede de apoio.
	COMPORTAMENTAL	A capacidade de se envolver e assumir compromissos é fundamental. Além do interesse em aprender e se adaptar para se tornar uma pessoa melhor para uma terceira pessoa.
	DE NECESSIDADES	"Suplementação" de informações, redes de apoio e contatos.

Dados sobre a localização geográfica, demográfica, psicográfica, comportamental e de necessidades.

4.4. DEFINIÇÃO DE TENDÊNCIAS

Com todo o conteúdo disponível, foi possível definir tendências de mercado, avaliadas de 2019 a 2021, que estão atreladas ao tipo de público alvo. Estas são: "A era do usuário", "Experience driven", "Empatia", "Self learning" e "Internet das coisas". (Descola, 2020; Descola, 2021)

As duas primeiras tratam sobre a experiência do usuário, sendo ela uma das principais ferramentas para esse projeto. Em seguida, a empatia vem para agregar na mensagem positiva e com intuito de crescimento pessoal, somado ao "self learning" que, traduzindo para o português, significa "aprender sozinho". Por fim temos a "Internet das coisas", conhecida como "IoT", que é um conjunto de tecnologias combinadas a dados e processos, que possibilita a conexão de pessoas, dados, máquinas, dispositivos e muito mais.

5. RESULTADOS E DISCUSSÃO

5.1. VISÃO GERAL

Esse trabalho teve a finalidade de gerar um artefato tecnológico que ajudasse cuidadores familiares de pessoas com Alzheimer a se orientarem e se organizarem melhor no seu dia a dia e na compreensão da doença.

No início, foram questionadas opções de artifícios tecnológicos como a elaboração de um website, a confecção de uma tecnologia wearable e o desenvolvimento de um aplicativo web e mobile.

A opção de “elaboração de um site” foi refutada, porque, normalmente, as pessoas acessam websites no computador e uma menor parcela de pessoas conseguem ter acesso a esse tipo de tecnologia. Além disso, é muito comum que esses sites não tenham uma boa usabilidade quando acessados no celular, o design não é responsivo e há geração de frustração por parte do usuário. Então, seria mais fácil utilizar algo mobile, pois hoje em dia o número de pessoas que possuem celular, é muito maior do que pessoas que possuem computador.

Também em refuta, a opção de confecção de uma tecnologia wearable foi avaliada como desnecessária para as dores do público, pois não atendia a suas necessidades. Além disso, teria um acesso mais restrito, pois seria cobrado uma taxa de venda, o que poderia ser um grande obstáculo.

Por fim, foi decidido o desenvolvimento de um aplicativo mobile, que pode, futuramente, possuir uma versão para web. Essa opção foi a mais aceita, pois engloba o fácil acesso, a inexistência de taxas a serem pagas, a praticidade e a rapidez de acessar algo instantaneamente, na palma da sua mão. Com isso definido, chegou o momento de definir funcionalidades do aplicativo e a prioridade de cada uma delas.

Para suprir as dores do público alvo, as funcionalidades foram divididas em grupos: informação básica, informação burocrática, contatos, notificações e extensão.

A informação básica se refere a: notícias sobre pessoas com Alzheimer, últimos acontecimentos nas pesquisas, recomendação de leitura, dicas para lidar com o enfermo, história do Alzheimer,...

A informação burocrática se refere a: assuntos de cartório, plano de saúde, SUS e atendimento particular.

Os contatos se referem a: médicos com diversas especializações, enfermeiros, cuidadores domiciliares, casas de repouso, clínicas,... nas

proximidades da residência do enfermo e de seu cuidador familiar. Além disso, inclui o atendimento psicológico especial para os cuidadores familiares.

As notificações se referem a: novo conteúdo postado no aplicativo e conteúdos novos de assuntos curtidors.

A extensão se refere a: providenciar um modelo mais simples do aplicativo, para o celular de pacientes ainda no começo do Alzheimer (que ainda têm um pouco de noção sobre leitura), permitindo que ele também entenda o que está acontecendo consigo mesmo.

Tabela 2 - Funcionalidades e prioridades



Tabela com divisão de alta, média e baixa prioridade para cada funcionalidade do aplicativo.

Assim, após a definição de prioridades, por questão de otimização de tempo e testes sociais, foi definido quatro versões para teste e aprimoramento com o tempo. Essa atitude teve incentivo com a finalidade de atrair público, mantê-lo e conquistá-lo. Mediante a isso, o aplicativo desenvolvido para este trabalho foi a primeira versão, que ainda deve ser submetida a testes de usabilidade.

Tabela 3 - Versões do aplicativo

VERSÕES

1

Prioridade por restrição de tempo

Informações básicas sobre:

- Evolução
- Pesquisas de tratamento
- Dicas de rotina

Contatos:

- Médicos próximos
- Assistência psicológica

2

Prioridade de satisfação

Informações básicas sobre:

- Depoimentos
- Nutrição
- Exercícios físicos
- Treinamento neurológico

Informações Burocráticas:

- Diferencial de planos de saúde, sus e consultas particulares

3

Prioridade por qualidade de funcionalidade

Informações Burocráticas:

- Prova de vida
- Cartório - Interdição

Notificações:

- Conteúdo de interesse
- Conteúdo novo
- Sugestões de conteúdo

4

Prioridade por extrafuncionalidade

Extensão:

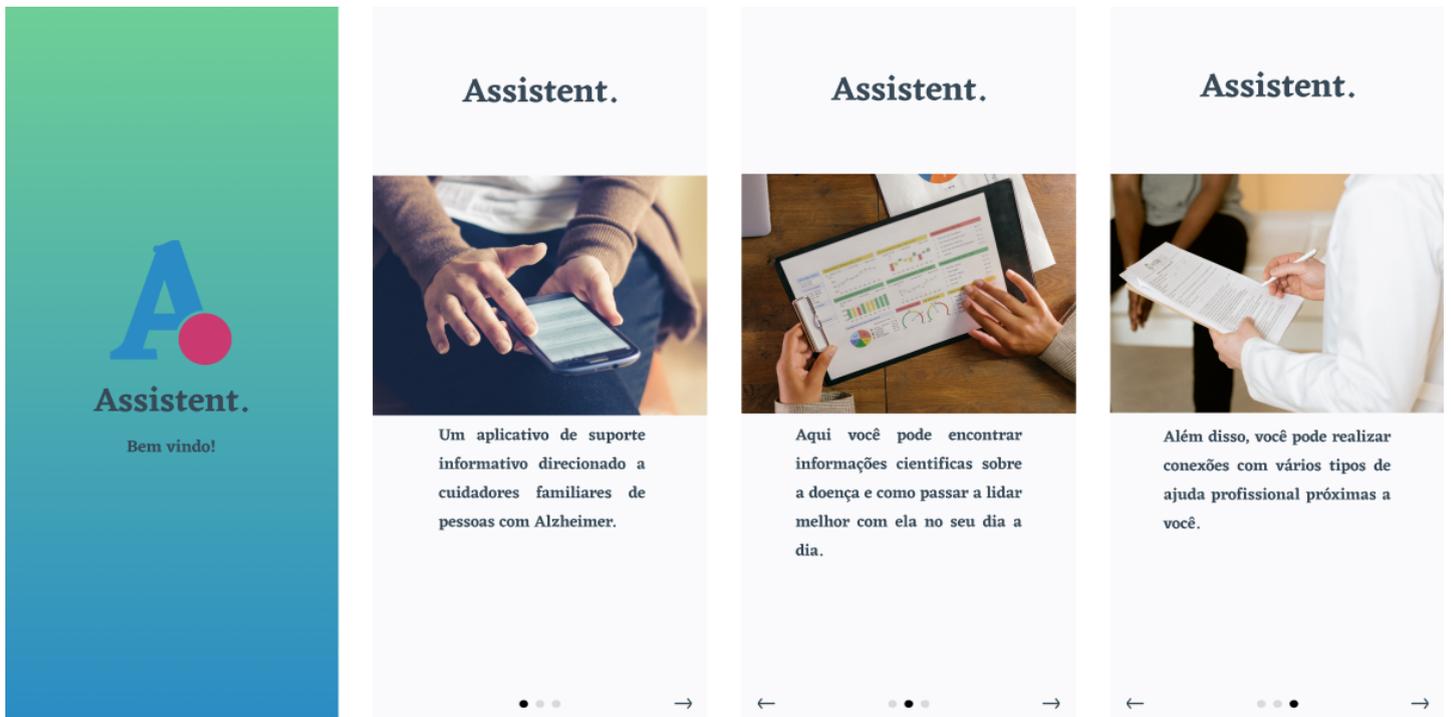
- Extensão do app para pessoas com início de Alzheimer
- Utilização conjunta com conteúdo personalizado

Tabela com divisão de versões do aplicativo.

5.2. TELAS DO APLICATIVO

Primeiramente, foi pensado em uma tela de início, na qual seria exposto a logo e uma mensagem de boas vindas. Logo em seguida, um carrossel aparece com a finalidade de explicar o aplicativo e seu conteúdo.

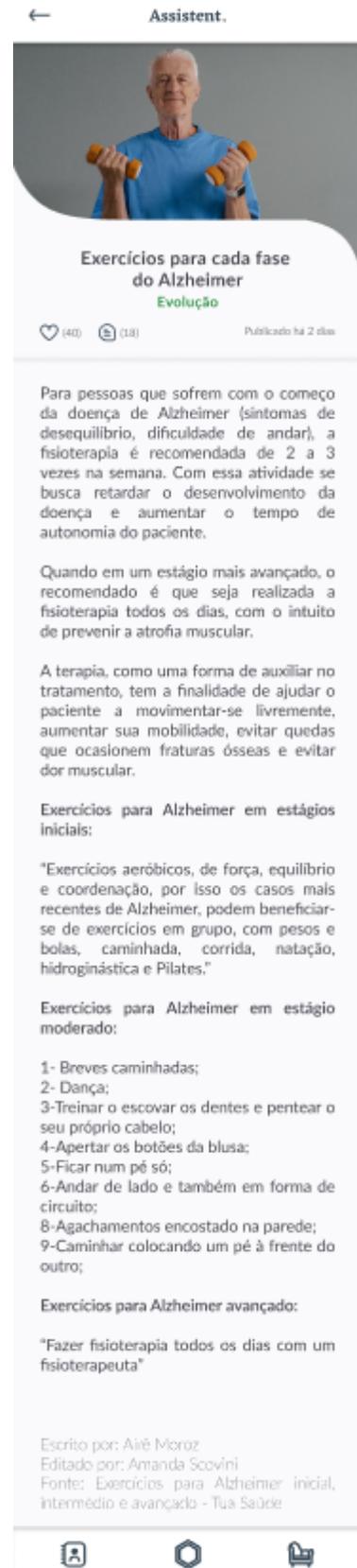
Figura 5 - Página de início e carrossel



Página de início e carrossel do aplicativo.

Para a home, foi pensado em uma tela onde os componentes pudessem ficar expostos de maneira nítida e intuitiva, em que o usuário pudesse clicar e serem direcionados para as matérias que desejassem ler.

Figura 6 - Home, página de pesquisa e matéria aberta



Home, página de pesquisa e matéria aberta do aplicativo.

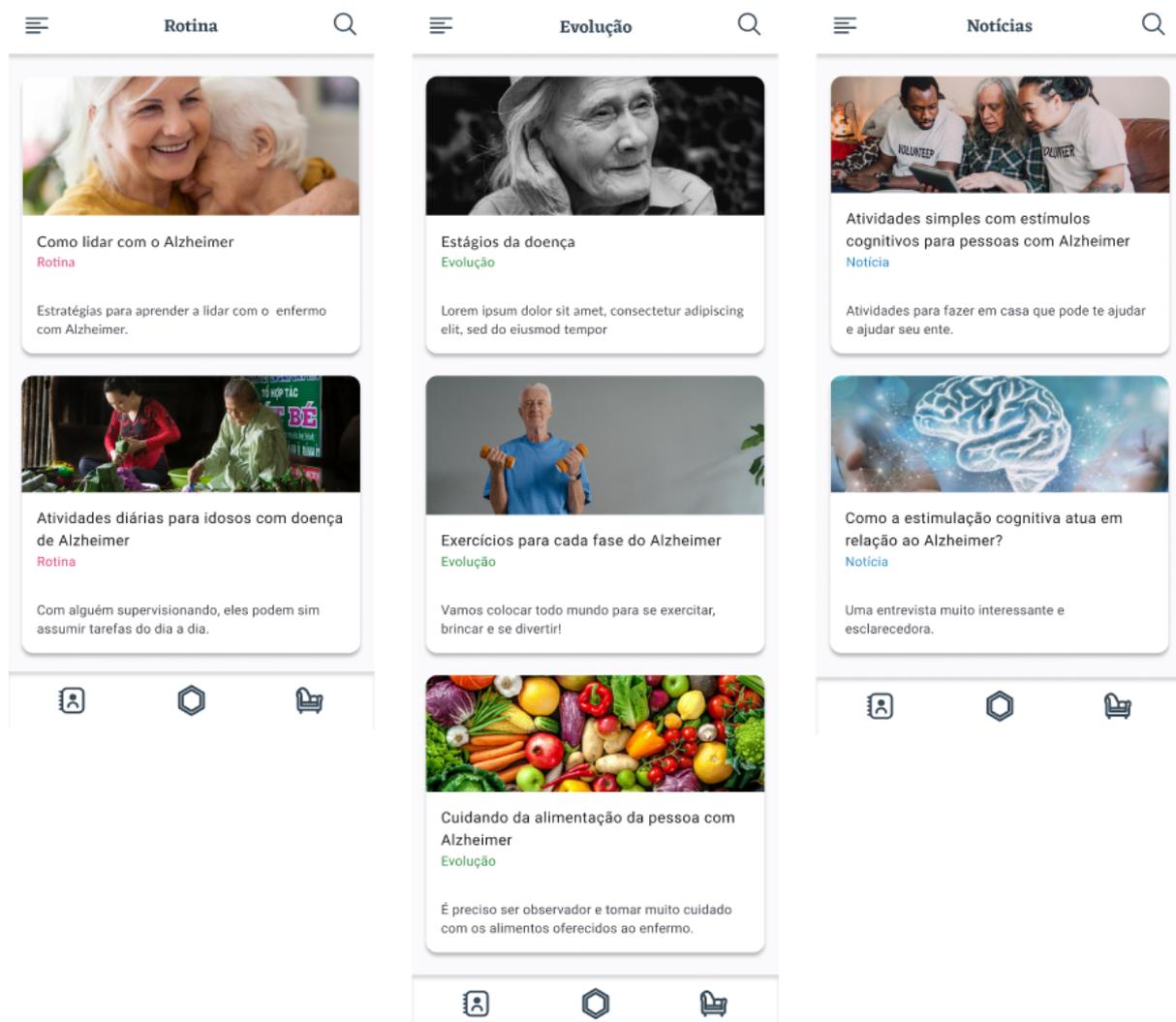
Assim, três botões se sobressaem no meio de vários componentes. Esses botões (Rotina, Evolução e Notícias) são atalhos que nos levam a páginas que contêm apenas assuntos relacionados a tais temas.

Figura 7 - Botões: Rotina, Evolução e Notícias



Botões: Rotina, Evolução e Notícias

Figura 8 - Páginas: Rotina, Evolução e Notícias



Páginas: Rotina, Evolução e Notícias

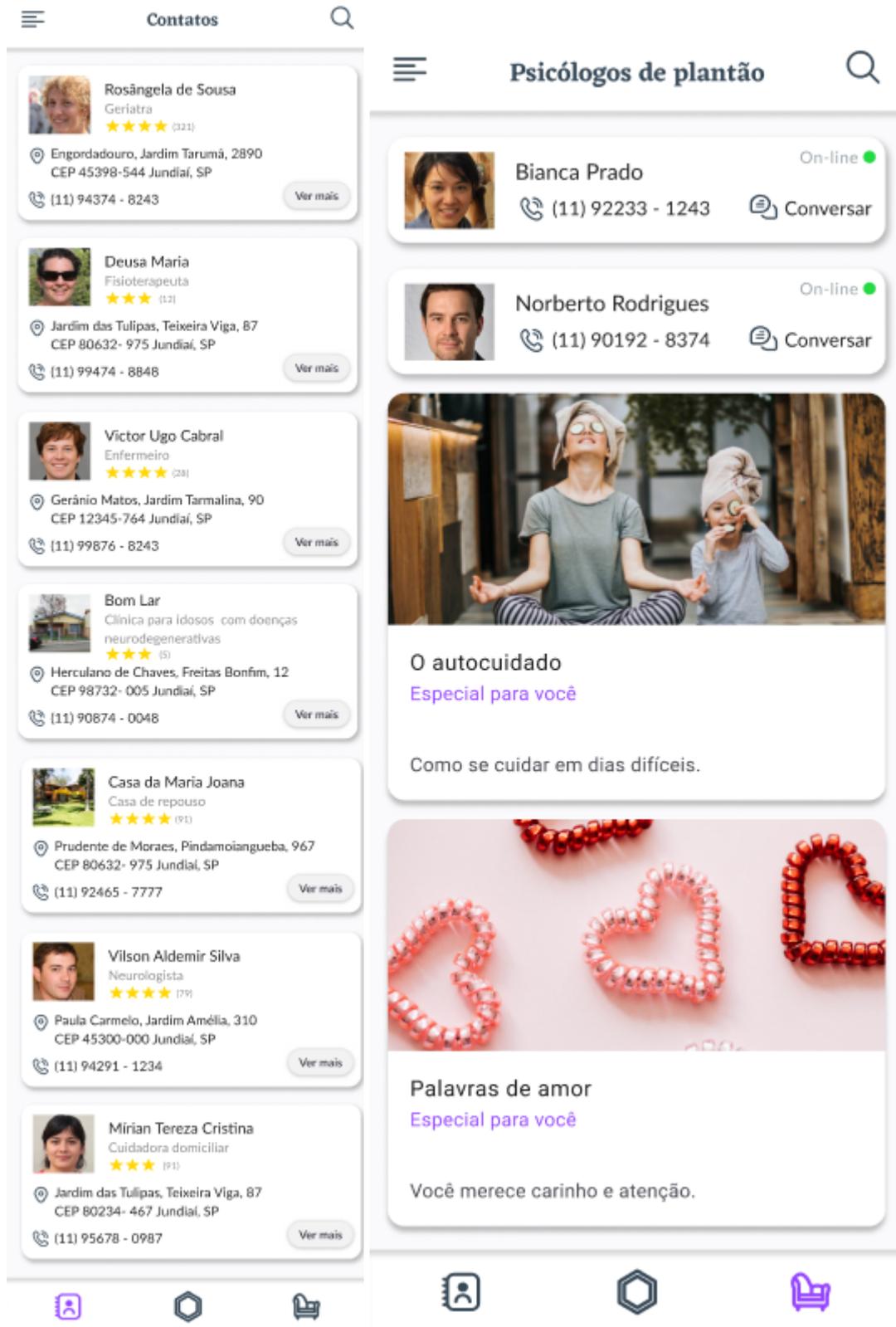
Para a barra de navegação inferior, foram usados três ícones. Na lateral esquerda, foi usado um ícone de agenda que te direciona a uma lista de contatos de médicos, fisioterapeutas, enfermeiros, casas de repouso, clínicas, entre outros. O ícone da direita é uma poltrona, que se relaciona às poltronas em que é comum que um paciente em terapia se sente. Portanto, ela nos direciona a uma página para atendimento psicológico momentâneo e gratuito, além de ter conteúdo especial para os cuidadores familiares. Já o ícone central (hexágono) leva o usuário à página principal (home), ele tem esse formato pois lembra o interior de uma colmeia, onde se hospeda uma comunidade inteira de abelhas. A mensagem que ele trás nesse aplicativo é de parceria, comunidade, auxílio e lar. Um lugar onde as pessoas podem aprender a como tornar seus lares, um lugar aconchegante em momentos em que lidar com a doença do ente querido, seja difícil.

Figura 9 - Barra de navegação inferior



Barra de navegação inferior.

Figura 10 - Página de contatos e página “Psicólogos de plantão”



Página de contatos e página “Psicólogos de plantão”

Se tratando da barra de navegação superior, foi feito um menu hambúrguer a esquerda e uma lupa de pesquisa a direita, mantendo o meio com o nome do aplicativo.

Figura 11 - Barra de navegação superior



Barra de navegação superior

No menu hambúrguer se encontram cinco funcionalidades de configuração: Perfil, Interesses, Matérias curtidas, Contatos salvos e Terapia.

Em Perfil, uma página exibe dois botões, um de cadastro e outro que dá acesso a permissões.

Em Interesses, há uma página que tem filtros nos quais o usuário pode escolher quais assuntos e temas mais o agrada.

Em Matérias curtidas, há uma lista de matérias em que o usuário curtiu (apertou o ícone com formato de coração, localizado na página de cada matéria).

Em Contatos salvos, há uma lista de contatos que foram salvos através da ação localizada na página do contato em que o usuário apertou em “Ver mais”.

Em Terapia, há um histórico com as ações realizadas na página de Psicólogos de plantão.

Figura 12 - Menu hambúrguer

Configurações ←

 Perfil

 Interesses

 Matérias curtidas

 Contatos salvos

 Terapia

Menu hambúrguer

Figura 13 - Página de Perfil



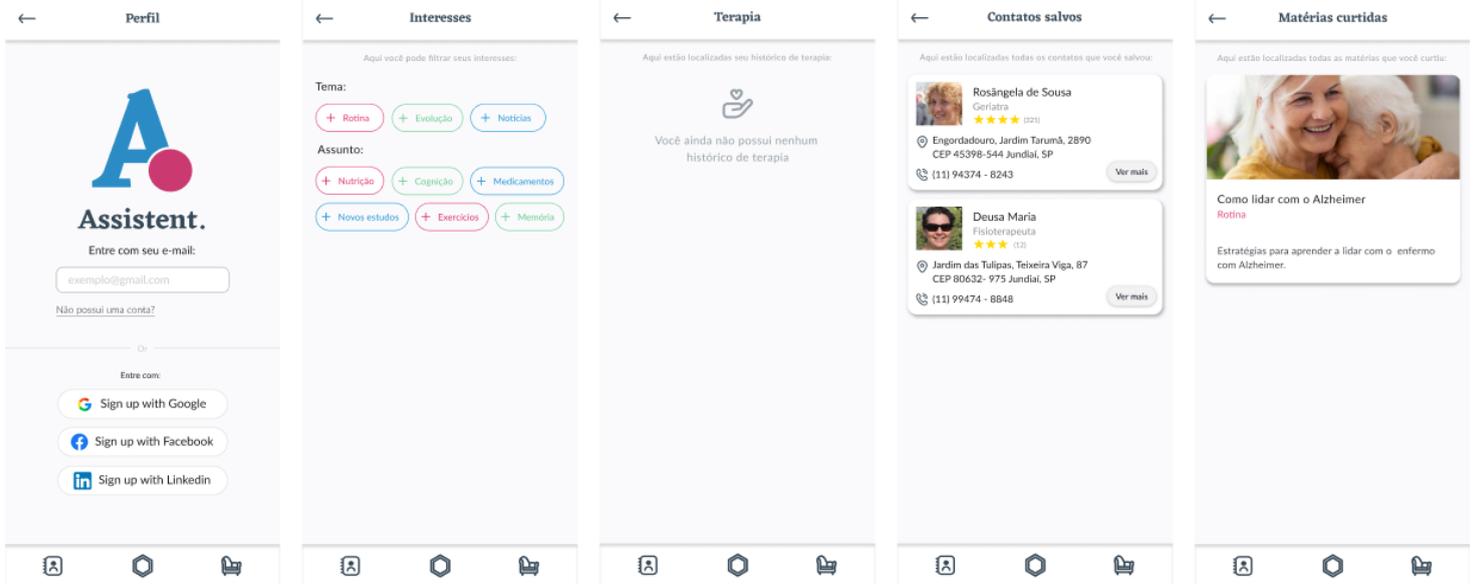
Perfil

Cadastrar perfil

Permissões

Página de Perfil

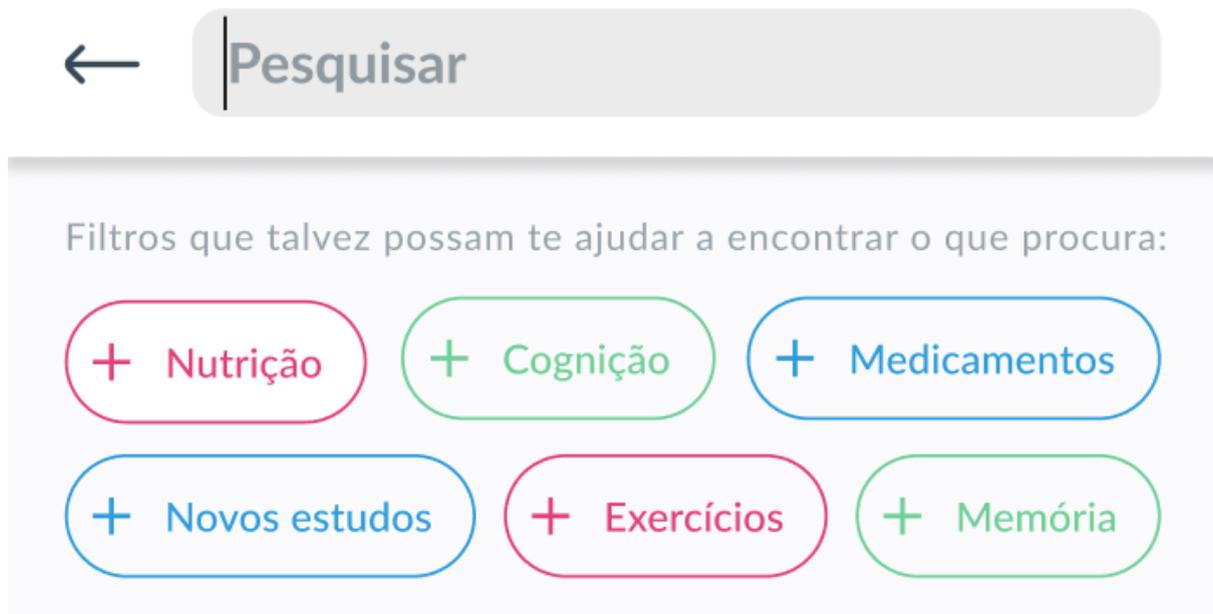
Figura 14 - Páginas de Perfil, Interesses, Terapia, Contatos salvos e Matérias curtidas



Páginas de Perfil, Interesses, Terapia, Contatos salvos e Matérias curtidas

Ainda se tratando da barra de navegação superior, ao clicar na lupa de pesquisa a direita, se abre, além da opção de digitação, um filtro, onde é possível obter apenas os resultados desejados de cada assunto.

Figura 15 - Barra de pesquisa com filtro



Barra de pesquisa com filtro

5.3. IDENTIDADE VISUAL

A logo foi escolhida depois de algumas versões, sendo antes, pertencente a uma identidade visual primária, que foi refutada por questões de legibilidade e acessibilidade do aplicativo.

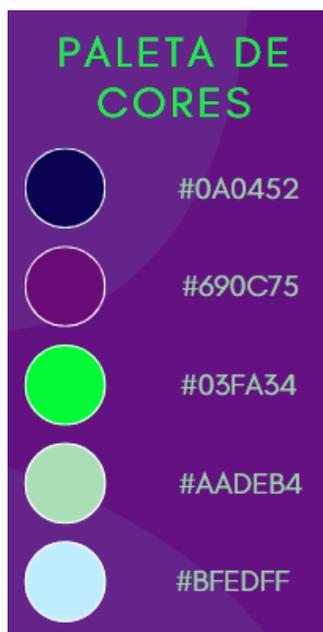
Figura 16 - Evolução da logo



Evolução da logo

A paleta de cores também foi escolhida depois de algumas versões, por questões de legibilidade e acessibilidade do aplicativo. Além disso, o roxo foi escolhido para transmitir sabedoria e sensibilidade, sendo a última, reforçada pelo rosa. Assim, o azul e o verde foram adicionados para trazer tranquilidade e segurança.

Figura 17 - Paleta de cores antiga



Paleta de cores antiga

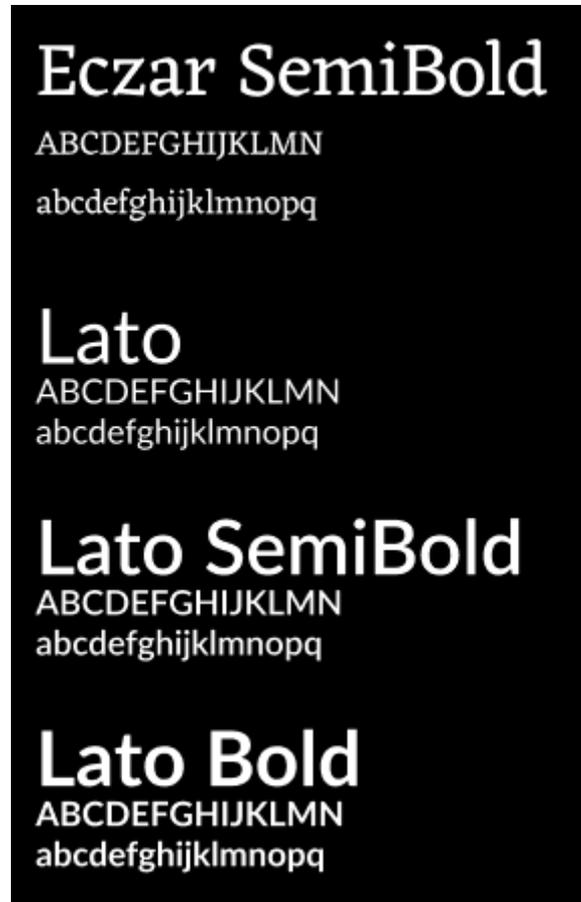
Figura 18 - Paleta de cores nova



Paleta de cores nova

Já as fontes de letras foram escolhidas com o decorrer da prototipagem, elas visam uma melhor legibilidade para o aplicativo mobile.

Figura 19 - Fontes escolhidas



Fontes escolhidas

6. CONCLUSÕES

Com o envelhecimento populacional, o conhecimento de doenças neurodegenerativas foi se popularizando na sociedade contemporânea. Assim, esse material de estudo faz um corte específico, relacionando-se isso à doença de Alzheimer, dando a primeira voz ao cuidado com seus cuidadores familiares.

A coleta de dados primários (revisão de literatura) foi feita para: examinar o nível de demanda, em relação à população idosa; Examinar os direitos da mesma e avaliar a demanda de pessoas com Alzheimer e seus cuidadores; Examinar a possibilidade tecnológica; Examinar características dos cuidadores familiares e seus direitos. Já a coleta de dados secundários (estudo da arte) teve o propósito de: pesquisar por tecnologias que se assemelham com a ideia do produto deste projeto, sendo esta uma tarefa complicada, pois não há produtos direcionados ao acolhimento ou informação para os cuidadores familiares.

Além da pesquisa bibliográfica, a pesquisa quantitativa e as entrevistas aprofundadas, envolvendo grupos focais, validou as hipóteses: “Pessoas que cuidam de quem tem Alzheimer, normalmente são parentes próximos do enfermo (filhos, irmãos, cônjuges,...)”, “Pessoas que cuidam de quem tem essa doença têm dificuldades para lidar psicologicamente com a situação de ter uma pessoa próxima necessitando de ajuda para afazeres básicos.”, “Pessoas que cuidam de quem tem essa doença, também precisam de ajuda exterior/ de terceiros.”, “A sociedade é intolerante e/ou inadaptável a esse tipo de situação (não facilitam processos, nem oferecem suporte necessário para executar certas tarefas).” e “Pessoas precisam de mais informações sobre o assunto em um único lugar, onde podem encontrar ajuda psicológica, especializada na doença e organizacional.”.

Com todas essas informações reunidas e com as necessidades do público alvo apuradas, foi desenvolvido um protótipo de aplicativo mobile chamado “Assistent”. Nele, há funcionalidades como: contatos de médicos com diversas especializações, enfermeiros, cuidadores, casas de repouso e clínicas; Uma enciclopédia com notícias atualizadas, de leitura simples e rápida; Atendimento com psicólogos especializados em cuidados com os cuidadores familiares.

O Aplicativo em questão ainda se encontra em sua versão primária e sujeito a um período de teste, mas sua proposta é ser um facilitador, com o intuito de auxiliar na disseminação de informação sobre a doença, como lidar com ela e como se ter um autocuidado apropriado.

Em suma, este estudo fornece uma referência útil para os profissionais da área de saúde, clínicas, hospitais e casas de repouso para serem recomendados aos seus pacientes e familiares. Também, estabelece uma base para desenvolvedores e acadêmicos realizarem estudos futuros sobre a necessidade do desenvolvimento de uma forte estrutura de saúde do idoso e de seus cuidadores, no

Brasil. Ainda, questões como a legislação acerca do idoso com Alzheimer e um sistema de assistência à família e ao idoso, podem ser investigadas para ampliar esta e demais pesquisas do mesmo tema.

6.1. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Link para a visualização do protótipo:

<https://www.figma.com/proto/8EhHhPh4f6JNzXxNA2AsM4/TCC?node-id=96%3A460&scaling=min-zoom&page-id=44%3A7&starting-point-node-id=96%3A460&show-proto-sidebar=1>

7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

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

ALZHEIMER'S DISEASE INTERNACIONAL: **Relatório Sobre a Doença de Alzheimer no mundo**. Portugal, p. 1 e 6. 2014. Disponível em: [http://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimer. Report 2014](http://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimer.Report.2014). Acesso em: 27 de Maio 2022

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ALZHEIMER (ABRAZ). **Sobre Alzheimer**, O que é Alzheimer, Demência, Evolução da Doença, Tratamento, Diagnóstico e fatores de risco. 2019. Disponível em: <
<https://abraz.org.br/2020/sobre-alzheimer/o-que-e-alzheimer-2/>> Acesso: 16 de maio de 2022.

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

BRASIL. Born, Tomiko (organizadora). **Cuidar melhor e evitar a violência**: Manual do cuidador da pessoa idosa. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos. 2008.

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

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

BRASIL. Presidência da República. Casa Civil. Portaria n. 2.528. **Aprova a Política Nacional de Saúde da Pessoa Idosa**. Diário oficial da União, Brasília (DF); 20 out 2006; Seção 1:142.

CALDAS, CP. **O idoso em processo de demência**: o impacto na família. In: MINAYO, MCS., and COIMBRA JUNIOR, CEA., orgs. Antropologia, saúde e envelhecimento [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2002. Antropologia & Saúde collection, pp. 51-71. ISBN: 978-85-7541-304-3.

CARDÃO, Sandra. **O Idoso Institucionalizado**. Vialonga, Portugal. Coisas de Ler. 1ª edição. 2009

CESÁRIO, Vanovya Alves Claudino et al. **Estresse e qualidade de vida do cuidador familiar de idoso portador da doença de Alzheimer**. Saúde em Debate [online]. 2017, v. 41, n. 112 [Acessado 23 Maio 2022] , pp. 171-182. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/0103-1104201711214>>.

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

DESCOLA. **Relatório de tendências 2019-2020**. 2020. Disponível em: <https://drive.google.com/drive/folders/1dKqTQJTqFa59RVedwPY-pY6MAS2WvxZf>. Acesso em: 3 out. 2022

DESCOLA. **Relatório de tendências 2021**. 2021. Disponível em: <https://drive.google.com/drive/folders/1dKqTQJTqFa59RVedwPY-pY6MAS2WvxZf>. Acesso em: 3 out. 2022

Estatuto do idoso: lei federal nº 10.741, de 01 de outubro de 2003. Brasília, DF: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, 2004. _____. Ministério da Justiça.

FIGUEIRA, Ana Luisa Chaves; ELER, Danilo Medeiros; OLIVETE JUNIOR, Celso. **Alzheimer Helper**: Um Aplicativo Para Auxiliar Pacientes de Alzheimer. 2020. 17 f. TCC (Graduação) - Curso de Faculdade de Ciências e Tecnologia, Departamento de Matemática e Computação, Universidade Estadual Paulista - Unesp, São Paulo, 2020.

HOLLAND, J. M., CURRIER, J. M., & GALLAGHER-THOMPSON, D. (2009). **Outcomes from the resources for enhancing Alzheimer's caregiver health (REACH) program for bereaved caregivers**. *Psychology and Aging*, 24(1), 190-202. doi: 10.1037/a0014303

HORA EC, SOUSA RMC, ALVAEZ REC. **Caracterização de cuidadores de vítimas de trauma crânio-encefálico em seguimento ambulatorial**. Rev Esc Enferm USP 2005; 39(3): 343-49.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA -IBGE. **Indicadores Sociodemográficos e de Saúde no Brasil**, volume 25, Estudos e Pesquisas. Brasil, 2009

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA -IBGE. Projeções e estimativas da população do Brasil e das Unidades da Federação. **Indicadores básicos para a saúde no Brasil: conceitos e aplicações – RIPSAs – 2ª ed.** – Brasília: Organização Pan-Americana de Saúde, 2008.

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

KALACHE, Alexandre, VERAS, Renato P. e RAMOS, Luiz Roberto. **O envelhecimento da população mundial: um desafio novo**. Revista de Saúde Pública [online]. 1987, v. 21, n. 3 [Acessado 3 Novembro 2022] , pp. 200-210. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0034-89101987000300005>>. Epub 14 Jan 2005. ISSN 1518-8787. <https://doi.org/10.1590/S0034-89101987000300005>.

LENARDT, Maria Helena e cols. **A condição de saúde e satisfação com a vida do cuidador familiar do idoso com Alzheimer**. Colombo. Med. , Cáli, v. 42, n. 2, supl. 1, pág. 17 a 25 de junho de 2011 . Disponível em <http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-9534201100050003&lng=en&nrm=iso>. acesso em 15 de maio de 2022.

SOUZA JÚNIOR, Mirlândio Silva de; OLIVEIRA, Miguel Vanderlei de; MARTINS, Marcia da Costa Pimenta; SILVA, Emmerson Santa Rita da. **Desenvolvimento de uma aplicação móvel com exercícios lúdicos para prevenção da Alzheimer**. 2020. 10 f. Tese (Doutorado) - Curso de Tecnologias, Instituto Federal de Educação, Ciência e Tecnologia do Amazonas, Curitiba, 2020. Disponível em: <file:///C:/Users/ra00289000/Downloads/13625-35311-1-PB.pdf>. Acesso em: 23 maio 2022.

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

OLIVEIRA, Ana Paula, CALDANA, Regina Helena Lima. **As repercussões do cuidado na vida do cuidador familiar do idoso com demência de Alzheimer**.

2012. Pesquisa financiada Pela Fundação de Amparo a Pesquisa do Estado do Amazonas (FAPEAM). Disponível em:
<<https://scielosp.org/article/sausoc/2012.v21n3/675-685/#nt1>>. Acesso 15 de Maio de 2022.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Relatório Mundial de Envelhecimento e Saúde**. Resumo. Geneva: OMS; 2015.

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

P3. Jornal Público. Área da Cultura, Design – **Rita pôs o design ao serviço dos doentes com Alzheimer** [Em linha]. Lisboa: Texto de Mariana Correia Pinto, 23 Abr. 2014, 18:13. Disponível em:
<<http://p3.publico.pt/cultura/design/11807/rita-pos-o-design-ao-servico-dos-doentes-com-alzheimer>>. Acesso 5 de Junho de 2022.

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

RIBEIRO, Berta Sheila de Souza. **A vivência do cuidador familiar de idosos com doença de Alzheimer**: contribuições da Gestalt-terapia, na perspectiva fenomenológico-existencial, para cuidado. 2014. 146 f. Dissertação (Mestrado Acadêmico em Ciências do Cuidado em Saúde)- Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa, Universidade Federal Fluminense, Niterói, 2014.

RIO DE JANEIRO, Secretaria Especial dos Direitos Humanos. **Cartilha do Cuidador de Idosos**: o cuidador também precisa de cuidado. Rio de Janeiro. 2012. RIO DE JANEIRO (Estado). Cartilha do Cuidador de Idosos: o cuidador também precisa de cuidado. Rio de Janeiro, p. 1-14, 2012.

Rolland, J. S. (1998). **Ajudando as famílias com perdas antecipadas**. In F. Walsh & M. McGoldrick (Orgs.). *Morte na família: sobrevivendo às perdas* (pp. 166-186). Porto Alegre, RS: Artmed.

SANTOS, C. F.; GUTIERREZ, B. A. O. **Avaliação da qualidade de vida de cuidadores informais de idosos portadores da doença de Alzheimer**. *Rev Min Enferm*, Belo Horizonte, v. 17, n. 4, p. 792-98, out./dez. 2013. Disponível em:
<<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/887>>. Acesso em: 24 Maio. 2022.

SEIMA, Marcia Daniele, LENARDT, Maria Helena e CALDAS, Célia Pereira. **Relação no cuidado entre o cuidador familiar e o idoso com Alzheimer**. Revista

Brasileira de Enfermagem [online]. 2014, v. 67, n. 2 [Acessado 15 Maio 2022] , pp. 233-240. Disponível em: <<https://doi.org/10.5935/0034-7167.20140031>>. Acesso em 25 de Maio de 2022.

TÁRRAGA, L.; BOADA, M.; MODINOS, G. **A randomised pilot study to assess the efficacy of an interactive, multimedia tool of cognitive stimulation in Alzheimer's disease**. Journal of Neurology Neurosurgery&Psychiatry, v.77, n. 10, p. 1116-1121, 2006.

TEIXEIRA, Delvira Emília Lopes. **A Percepção do cuidador familiar de pessoas com Alzheimer de seu projeto existencial**. 2014. Trabalho de conclusão de curso (Bacharel em Psicologia) - Faculdade Católica Salesiana do Espírito Santo, Vitória, 2014.

WONG, Laura L. Rodríguez e Carvalho, J. A. **O rápido processo de envelhecimento populacional do Brasil: sérios desafios para as políticas públicas**. Revista Brasileira de Estudos de População [online]. 2006, v. 23, n. 1 [Acessado 3 Novembro 2022] , pp. 5-26. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0102-30982006000100002>>. Epub 30 Ago 2006. ISSN 1980-5519. <https://doi.org/10.1590/S0102-30982006000100002>.

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

APÊNDICE

Entrevistas realizadas no desenvolvimento do projeto.

1. ENTREVISTA COM ROSA MARIA DOS SANTOS SCOVINI

DADOS PESSOAIS

- **Nome:** Rosa Maria dos Santos Scovini
- **Data de nascimento:** 11/03/1948
- **Cidade/Estado:** Mococa/SP
- **Escolaridade:** Ensino fundamental incompleto
- **Nome do enfermo 1:** Tereza Nelza Andreolli (tia)
- **Data de nascimento e óbito:** Junho de 1934 - Junho de 2013
- **Data do diagnóstico:** 2006 (diagnóstico tardio)
- **Nome do enfermo 2:** Delmira Andreolli Teodoro dos Santos (mãe)
- **Data do diagnóstico:** 2008
- **Data de nascimento e óbito:** Janeiro de 1924 - Janeiro de 2015

CONTEXTO

Tereza era irmã de Delmira, moravam na mesma residência quando os primeiros sintomas de Tereza começaram a aparecer. Por falta de informação, a família estranhava suas atitudes pitorescas e violentas, até um evento em que ela fraturou o fêmur e ficou acamada.

Tereza foi internada na Clínica Martinelli, localizada no interior do estado de São Paulo, na cidade de Jundiaí. Enquanto isso, sua irmã (Delmira), que já começava a apresentar alguns sintomas de Alzheimer, foi morar com a filha (Rosa Maria).

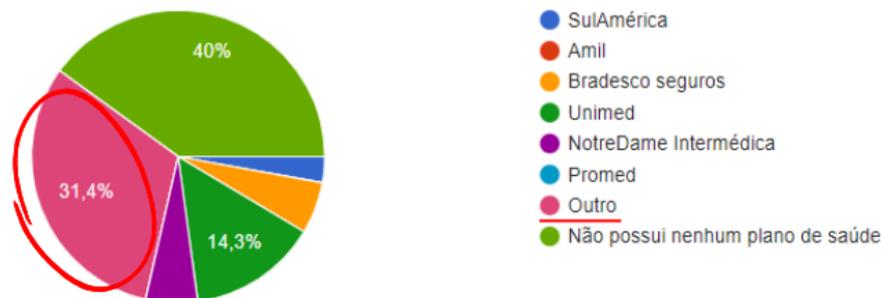
Delmira foi internada na mesma clínica de Tereza.

APURAÇÃO DE DADOS RELEVANTES DA PESQUISA QUANTITATIVA

1. Delmira e Tereza faziam parte dos 31,4% de enfermos com um plano de saúde menos conhecido.

O(A) enfermo(a) possui algum plano de saúde?

35 respostas

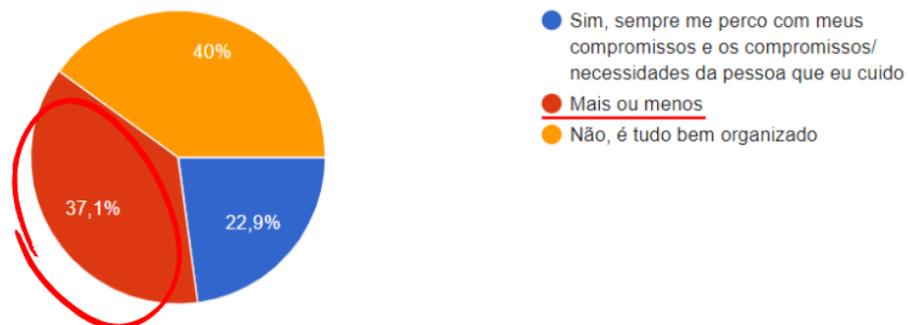


Delmira e Tereza possuíam o plano de saúde “Fundação Sesp”.

2. O dia a dia era complicado, mas Rosa Maria sempre foi muito organizada.

Você acha o dia a dia de cuidados com o(a) enfermo(a) difícil ou confuso?

35 respostas

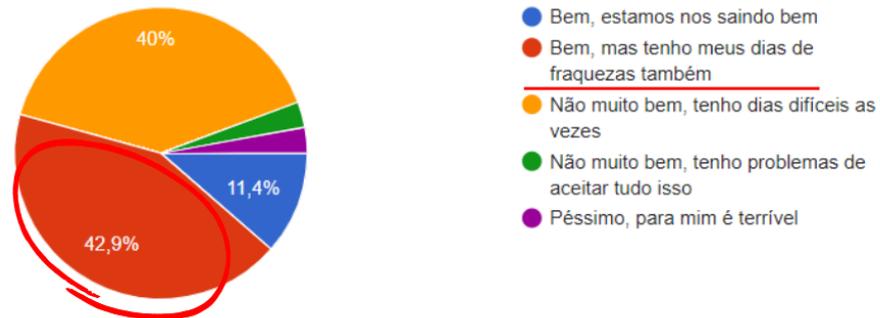


Rosa afirma que a rotina com sua tia não era muito complicada, pois ela se tornou uma pessoa violenta, e logo que perceberam o caso dela, a internaram numa clínica especializada. Já com a mãe dela, foi um pouco diferente: “No começo da doença da minha mãe, era difícil, porque ela, assim como a minha tia, também fraturou a perna, então eu trouxe ela pra casa. (...) Foi só aí que percebemos que ela também estava doente.”. Com a mãe morando em sua casa, Rosa encontrou algumas dificuldades em saber como lidar com ela e com seu marido sob o mesmo teto. Mas no geral era tudo muito bem organizado.

3. Rosa diz que não lidou muito bem no começo, mas depois o processo de aceitação foi se acentuando.

Como você lida com toda essa situação?

35 respostas

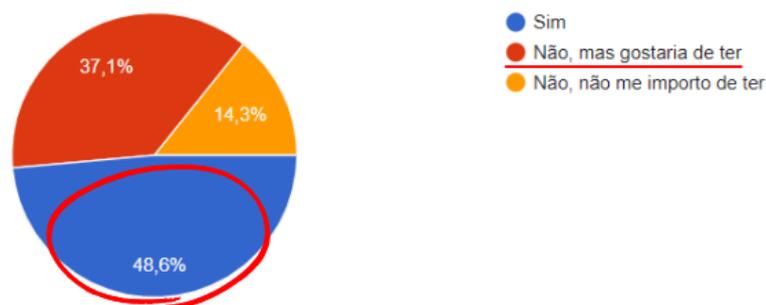


“Foi difícil. Foi muito difícil, porque naquela época não se tinha muito esclarecimento sobre o Alzheimer, era muito raro a gente ouvir falar. (...) Além da gente não estar preparado emocionalmente, psicologicamente... a gente não estava preparado de forma alguma. (...) Também, uma estava na clínica e precisava ser visitada, precisava ser cuidada, e a outra estava em casa (...), ela já não fazia tantas coisas mais, foi ficando cada dia mais ansiosa. (...) A coisa que mais pesa é tirar a pessoa da casa dela, além de tirar ou reduzir a autonomia deles.”

4. Rosa afirma que teve apoio emocional.

Você tem algum tipo de suporte (financeiro/emocional) para realizar tais funções na vida dessa pessoa?

35 respostas



“Na época, eu fazia tratamento com a psicóloga. Na verdade, eu já fazia por outros motivos, aí eu continuei fazendo por causa da situação também. Uma das coisas que o doutor Martinelli mais falava era ‘a pessoa que é cuidadora, também precisa ser cuidada’, por isso que eu continuava fazendo terapia. (...) Isso foi muito importante, se eu não tivesse tido esse apoio psicológico, eu não aguentaria, porque não envolve só a doença em si, envolve muita coisa, a parte financeira, a parte de cuidar.(...) Suporte financeiro foi usado uma pensão por

morte do meu pai. (...) As duas tinham uma poupança, mas não durou nada, então nós tivemos que dividir: Eu, o Zé André e o Tadeu. (...) Além disso, eu arrumei uma moça para me ajudar meio período aqui em casa, então tinha mais essa despesa, que era acertada entre nós no final de todo mês.”

5. Rosa afirma que houve e ainda há um grande preconceito em torno da sociedade perante aos cuidados com os idosos. Além da dificuldade para realizar tarefas burocráticas.

É difícil conviver em um meio onde pessoas/lugares não estão habituados a receberem pessoas com Alzheimer?

35 respostas



“Tinha que fazer prova de vida e você precisava de uma procuração, (...). Eu cheguei levar a minha mãe no banco, tirei da clínica e levei no banco pra fazer a prova de vida. Na época não podia fazer em casa, tinha que levar a pessoa até o banco e fazer tudo lá. Agora eu acho que tem atendimento domiciliar. (...)

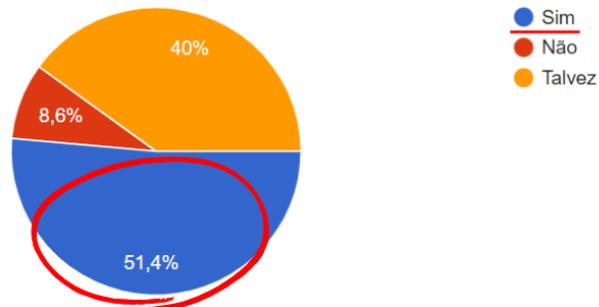
Tem um certo preconceito quando você sai de casa também, as pessoas ficam te olhando e se perguntando - O que será que está acontecendo?. (...)

Me criticaram muito quando eu coloquei a minha tia na clínica (...) as pessoas que estão de fora não te entendem (...) você está tentando fazer o melhor para aquela pessoa (...) achavam que eu tinha que cuidar da minha tia em casa, mas ela era muito violenta e a minha mãe já morava comigo e tinha medo da irmã, justamente por causa desse comportamento agressivo que ela desenvolveu.”

6. Rosa aponta que teve bastante contato com pessoas que estavam passando pela situação.

Você gostaria de ter contato (não necessariamente íntimo) com pessoas que estão passando ou já passaram pela mesma situação?

35 respostas

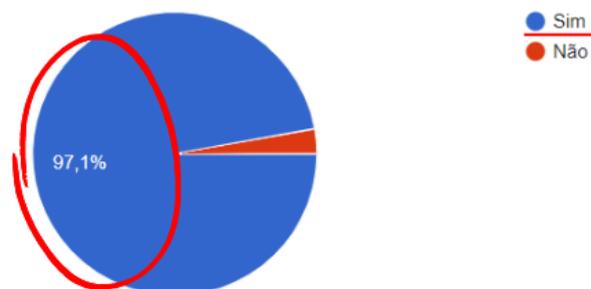


“(…) Como as duas ficavam na clínica, eu estava cercada de pessoas que estavam passando por ene problemas, mas tinha muitos que tinham pais, irmãos, primos com Alzheimer alí, então a gente acabou se conhecendo (…) Acho que isso foi muito importante, então eu posso dizer que se eu estivesse passando por essa situação agora, gostaria de ter contato com essas pessoas.”

7. Rosa diz que gostaria de ter tido mais suporte informativo.

Você gostaria de ter mais suporte informativo sobre esta doença e como lidar com ela?

35 respostas



“(…) Nem na medicina, a gente não tem uma estrutura boa. Quando você tem plano de saúde, você tem. Quando você não tem plano de saúde fica muito difícil. (…) Nós não temos clínicas regulamentadas, tem clínica que vira e mexe está interdita por isso…”

PARTE 1

(Entrevistador) - Qual é/era o nível de instrução que você tinha em relação à doença na época do diagnóstico do enfermo? (fez algum curso para cuidar do enfermo?)

(Entrevistado) - Eu era leiga, mas fui fazer umas aulas. Na época, o doutor Martinelli dava aula na universidade de medicina de Jundiaí (...) e eu fui umas 4 vezes, (...) mas eu aprendi muita coisa, porque junto da aula, eu procurava aprender com as enfermeiras da clínica, procurava falar com médico. (...) O curso, na verdade, eram aulas para cuidadoras e pessoas que tinham pacientes com Alzheimer na família.

(Entrevistador) - Qual é/era o nível de instrução que as pessoas ao seu redor tinham em relação à doença?

(Entrevistado) - Acho que eu e a minha filha éramos as mais bem informadas na época. Nós duas que mais passávamos tempo com a minha mãe e minha tia, então ela sempre acompanhava nas consultas médicas, me ajudava com as comidas, com os remédios, me ajudava com as duas na clínica, (...).

(Entrevistador) - Como é/era a rotina com o enfermo no começo? E no decorrer do tempo?

(Entrevistado) - Eu fiquei dois anos e meio com a minha mãe, sozinha. Ela em casa e a minha tia na clínica. Eu tinha só uma pessoa que vinha ficar com ela para mim. Terças e quintas era dia de visita na clínica, então essa pessoa vinha na hora do almoço, ficava com a minha mãe e eu ia visitar a minha tia. Essa pessoa pousava em casa e ia embora só no dia seguinte, na hora do almoço. Depois de um tempo, eu me mudei para o apartamento (...) e peguei uma pessoa que vinha, dava uma limpada no apartamento para mim e depois do almoço ela ficava com a minha mãe. Ela ficou até não dar mais, então eu e meus irmãos internamos a minha mãe na mesma clínica da minha tia. Nessa época meu marido já estava doente, internado no hospital, então durante muito tempo eu ficava indo da clínica para o hospital (mas eu ficava muito mais no hospital), até o falecimento dele. Depois a minha tia faleceu e por último, minha mãe.

(Entrevistador) - Como cuidador familiar, quais eram/são seus sentimentos, durante a rotina com o enfermo?

(Entrevistado) - Eu me sentia sempre criticada, mas não sentia raiva, eu sentia que era uma coisa que eu tinha que passar. Paciência é uma coisa que a gente as vezes perde mesmo (...). Você fica muito revoltado na hora quando você está

tentando ajudar e a pessoa não entende, porque eles não entendem.(...) Então você já está desgastada né, mas eu nunca senti raiva. Sentia muita pena, principalmente da minha tia. Eu não achava que ela merecia aquilo e ficava me questionando “Por que isso tinha que acontecer com ela?”, ‘Por que que eu tinha que deixar ela lá na clínica?’, ‘Por que tira ela dentro da casa dela?’.(...) Mas a minha mãe eu enxergava diferente, ela viveu tudo o que tinha que viver, ela até aproveitou, porque ela ficou em casa comigo, ela entendia um pouco ainda. Depois que eu levei ela para a clínica sim, foi difícil, mas foi menos difícil que a minha tia, que não viveu nada. Ela não aproveitou a vida, só trabalhou para ajudar os outros, não casou, não teve filhos. Ela foi muito amada por nós, mas não teve nenhuma realização própria. (...) Meu marido sentia raiva, ele achava que eu não tinha que estar passando por isso com elas. Ele não fazia nenhum gesto amigável, porque ele não se conformava, ele falava que eu tinha que descansar, que eu tinha acabado de parar de trabalhar na época e tinha começado toda a correria de novo, agora com elas. (...) Como nós começamos a namorar muito cedo, ele via como era a minha rotina na minha casa, com a minha mãe e meus irmãos, e como eu ajudava a minha mãe, como eu sempre me doava e como eu assumia todos os compromissos, por isso ele não se conformava de eu não descansar.(...) Ele nunca foi na clínica visitar elas.

(Entrevistador) - Quais são/foram suas maiores dificuldades com o enfermo?

(Entrevistado) - A crítica externa era muito difícil, porque eu que tinha que tomar todas as atitudes, então a crítica ficava nas minhas costas. (...) A busca por remédios também era uma coisa muito complicada. Como os remédios são específicos e de alto custo, era difícil de achar e muito pior de retirar. As vezes tinha que levar os pacientes até o lugar de retirada para comprovar que você estava levando para uma pessoa doente. E isso era muito difícil porque eles precisam seguir certinho a medicação e o tempo dela, só que como a gente faz isso se o remédio as vezes não chegava a tempo? O dinheiro gasto nesses remédios foi um obstáculo também, porque eram muito caros, tinha um que era duzentos reais, e eu precisava comprar dois, né... Além disso, a relação com o meu marido foi muito desgastada e ver minha mãe e minha tia fora do lar delas, também me deixava abalada.

(Entrevistador) - Depois que começou a cuidar do enfermo, você apresenta ou já apresentou sintomas de: ansiedade, depressão, insônia, hipertensão, problemas inflamatórios e articulares, tireoidopatias, osteoporose, diabetes, perda ou aumento de peso, abuso de uso de medicamentos e/ou álcool, nenhum destes ou outros?

(Entrevistado) - Tive ansiedade, hipertensão, problemas articulares e aumento de peso.

(Entrevistador) - De 1 a 10, quanto sua rotina com o enfermo é/era estressante em termos de resolução de problemas (financeiros, emocionais, de tratamento, de conciliação entre rotina particular e rotina do enfermo,...)?

(Entrevistado) - 8, era bem estressante, mas eu sentia como se estivesse retribuindo com gratidão tudo o que elas já fizeram por mim, então acho que isso compensava um pouco.

(Entrevistador) - Como ficou a relação familiar entre enfermo, cuidador e o resto da família depois do diagnóstico?

(Entrevistado) - A minha tia ainda me reconhecia, até o final, então tínhamos uma relação boa. A minha mãe já não, ela me reconhecia até um pouco depois de colocá-la na clínica, depois ela já se esqueceu. Mesmo assim, a nossa relação era ótima, mas para ela eu era a cuidadora dela, e isso me doía. Com os meus irmãos a relação continuou sendo boa, eles nem sempre estavam por perto, mas no geral, me ajudaram bastante também. A relação com os meus filhos era muito boa também, eles sempre me deram muito apoio, a Rosângela principalmente, me ajudou muito.

(Entrevistador) - Quanto você se sentia/sente satisfeito com a sua vida, enquanto cuidador familiar?

(Entrevistado) - Eu era uma pessoa feliz. Acho que eu não podia misturar as coisas, porque eu tinha meus filhos, meus netos, e eu tinha que ser feliz. Mesmo depois que o meu marido faleceu. (...) Eu acho que a felicidade não pode ser misturada com o momento de estresse que você está vivendo. Você tem que viver ele e passar por ele. (...) Mesmo cansada, eu sempre soube ficar alegre. Porque, se não eu vivia, eu não ia me sentir cumprindo a minha missão.

(Entrevistador) - Se você pudesse mudar algo, em relação aos cuidados com o enfermo e com a questão do fornecimento de apoio do sistema de saúde brasileiro, o que mudaria?

(Entrevistado) - Queria que as coisas fossem mais divididas as tarefas para eu ficar um pouco mais descansada para levar tudo com mais tranquilidade, até ter mais carinho, mais humor, dar o melhor para elas né. Além disso, acho que a gente deveria ter uma assistência, mesmo não tendo plano de saúde. Porque mesmo com o plano de saúde, a gente não tem toda a assistência que poderíamos ter. Uma assistência maior com uma fisioterapeuta (que a gente nunca teve, e nunca tivemos condições econômicas para pagar uma particular).(...) A questão do medicamento também, tem uma facilidade maior para

chegarmos lá e ter o medicamento, sem precisar levar o doente para comprovar o uso desse medicamento.

PARTE 2

(Entrevistador) - O enfermo recebe(ia) atendimento, majoritariamente, do SUS, de consultas por convênio ou consultas pagas?

(Entrevistado) - A maioria das consultas foi por convênio, mas tivemos que pagar algumas delas também.

(Entrevistador) - Você (cuidador familiar) e o enfermo, têm/tinham ciência sobre a existência de órgãos públicos (fora o SUS) que dão assistência ao enfermo e à família?

(Entrevistado) - Não, na época eu ouvi falar da ABRAPA, mas já estava num estágio avançado da doença das duas então eu nem tive tempo de ir atrás disso.

(Entrevistador) - Você gostaria de receber/ter recebido ajuda nos cuidados rotineiros com o seu familiar com Alzheimer?

(Entrevistado) - Sim, com um profissional principalmente, porque assim eu poderia supervisionar.

(Entrevistador) - Você gostaria/teria gostado do fornecimento de informações sobre a doença de Alzheimer e como conviver com ela, de uma maneira simples, fácil e prática?

(Entrevistado) - Sim, com certeza, porque na época não tinha toda essa tecnologia de hoje, então era muito mais difícil obter alguma informação sem que isso te demandasse um bom tempo. Além disso, eu estava ainda aprendendo a usar o computador, que era novidade né, então nem dava tempo mesmo.

(Entrevistador) - Você gostaria/teria gostado de um fornecimento de apoio psicológico, como pessoa cuidadora de um enfermo com Alzheimer?

(Entrevistado) - Eu já tinha, mas isso foi muito importante, então acho que sim.

(Entrevistador) - Você gostaria/teria gostado de ajuda na organização de suas consultas com o/do enfermo?

(Entrevistado) - Sim.

(Entrevistador) - Você gostaria/teria gostado de receber indicações de contatos de médicos, cuidadores, casas de repouso, entre outros, da região em que vive o enfermo?

(Entrevistado) - Sim.

(Entrevistador) - Você gostaria/teria gostado de todas/algumas das funcionalidades acima em um site ou em um aplicativo?

(Entrevistado) - Em um aplicativo, porque no computador, nem todo mundo tem acesso e é mais complicado de mexer. Hoje, todo mundo tem um celular e você consegue acessar as coisas muito mais rápido. Qualquer tipo de coisa, você entra com um nome lá e você já descobre tudo o que você quiser.

(Entrevistador) - Você gostaria que este site ou aplicativo salvasse suas informações pessoais, com uma política de privacidade de não compartilhamento das mesmas?

Essa função ajudaria no fornecimento de informações específicas, conforme suas necessidades.

(Entrevistado) - Por mim tudo bem, até facilitaria para mim.

(Entrevistador) - Você gostaria que esse site ou aplicativo fosse parecido com algum outro, sofrendo melhorias?

(Entrevistado) - O google e o Youtube.

2. ENTREVISTA COM GERVÁSIO LOURENÇO JUNIOR

DADOS PESSOAIS

- **Nome:** Gervásio Lourenço Junior
- **Data de nascimento:** 13/06/1955 (67 anos)
- **Cidade/Estado:** São Paulo/SP
- **Escolaridade:** Superior completo
- **Nome do enfermo:** Diva Schiavon Lourenço
- **Data de nascimento e óbito:** 15/06/1927 - 2021
- **Data do diagnóstico:** 2002

CONTEXTO

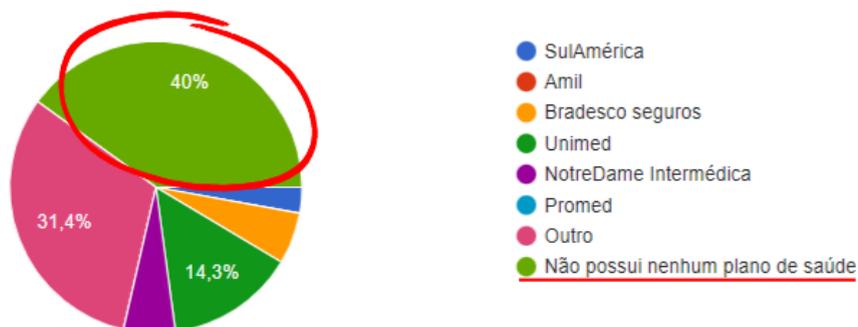
Diva era uma mulher muito educada e tranquila. Foi diagnosticada com Alzheimer aos 75 anos, porém já apresentava alguns sintomas aos 72 anos. A família percebeu mudanças em seu comportamento, principalmente com a perda de sua autonomia.

APURAÇÃO DE DADOS RELEVANTES DA PESQUISA QUANTITATIVA

8. Diva faz parte dos 40% de enfermos sem um plano de saúde

O(A) enfermo(a) possui algum plano de saúde?

35 respostas

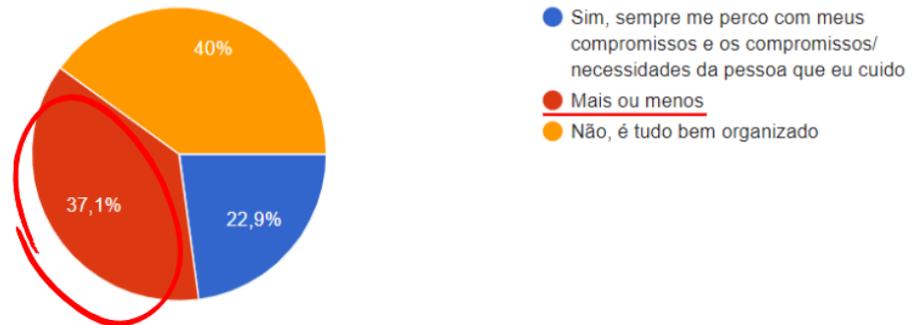


Diva possuía um plano de saúde, mas esse não era satisfatório. Com o tempo ele faliu e ela passou a maior parte vivendo com essa doença sem convênio médico.

9. Gervásio faz parte dos 37,1%, de cuidadores familiares de pessoas com Alzheimer, que achava o dia a dia com Diva mais ou menos difícil ou confuso.

Você acha o dia a dia de cuidados com o(a) enfermo(a) difícil ou confuso?

35 respostas

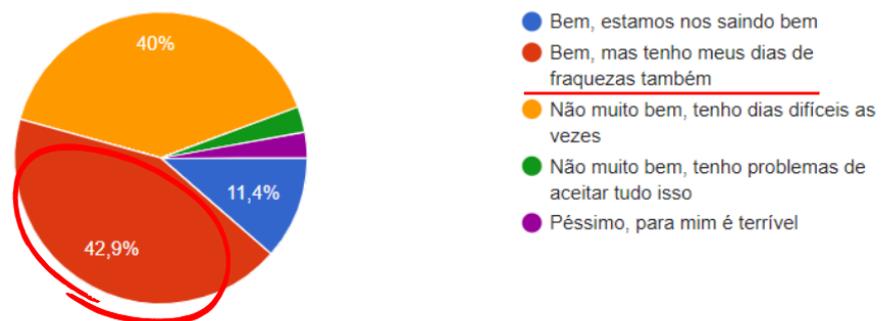


A maior dificuldade no dia a dia era o monitoramento dos sentimentos da mãe. Diva já não conseguia se expressar bem e sofria com os abusos de cuidadoras e enfermeiras contratadas para cuidarem dela.

10. Gervásio relata que lidou de forma lógica. Contudo, faz parte dos 42,9% de pessoas que lidam bem com a situação, mas ainda assim tinham seus dias de fraquezas.

Como você lida com toda essa situação?

35 respostas

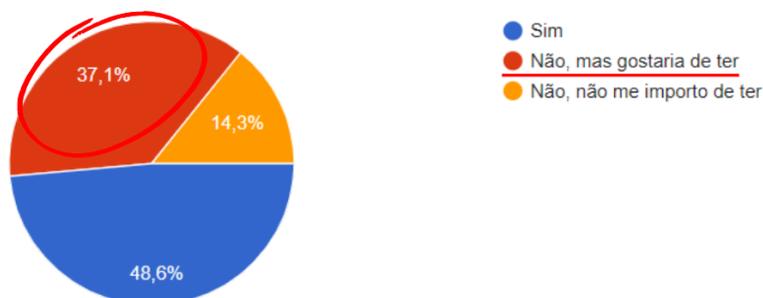


Apesar de lidar com a situação de maneira lógica, deixando seus sentimentos e questionamentos de lado, Gervásio afirma que após o falecimento da mãe, sente que “(...) a ficha ainda está caindo.” (em suas próprias palavras) em relação ao seu próprio sofrimento durante todo esse processo.

11. Gervásio relata que não tinha nenhum tipo de suporte, se enquadrando em 37,1% das respostas.

Você tem algum tipo de suporte (financeiro/emocional) para realizar tais funções na vida dessa pessoa?

35 respostas



A família tinha uma situação econômica boa, por isso, o único suporte financeiro que era suficiente para ajudar a pagar as demandas necessárias, era uma pensão que sua mãe recebia do cargo público que seu pai ocupava.

Em relação ao suporte emocional, Gervásio tinha o apoio de sua esposa e irmão, mas não foi se consultar com nenhum psicólogo, psiquiatra ou rede de apoio durante a maior parte do tempo em que sua mãe adoeceu.

12. Gervásio afirma que sua condição financeira possibilitou com que essa dificuldade não fosse um grande obstáculo, se enquadrando em 31,4% das repostas.

É difícil conviver em um meio onde pessoas/lugares não estão habituados a receberem pessoas com Alzheimer?

35 respostas

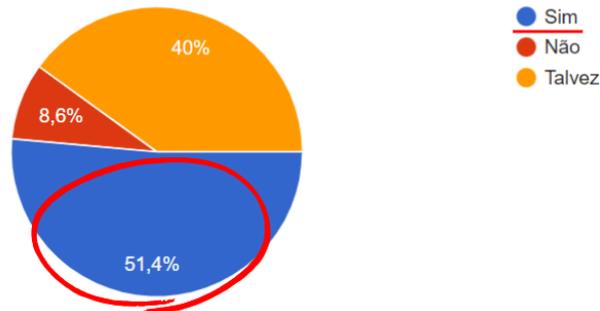


“É difícil. (...). No meu caso não foi tanto, porque a gente tinha uma estrutura diferenciada. (...) Com possibilidade financeira de nunca faltar nada que precisasse. (...). Mas, para quem tem que fazer prova de vida, se você não tiver um contato legal no banco, é complicado. (...) Eu nunca tive isso. Eu chegava no gerente e dizia - Preciso fazer a prova de vida da minha mãe - e ele falava - Tá, beleza - ia lá, digitava tudo (...) não me pedia nem fotografia, nem me perguntava nada. (...) Isso era uma situação especial, porque você tem uma condição melhor.”

13. Gervásio aponta que gostaria de ter tido mais contatos com pessoas que estão passando pela mesma situação. Desejo esse compartilhado por 51,4% das respostas.

Você gostaria de ter contato (não necessariamente íntimo) com pessoas que estão passando ou já passaram pela mesma situação?

35 respostas

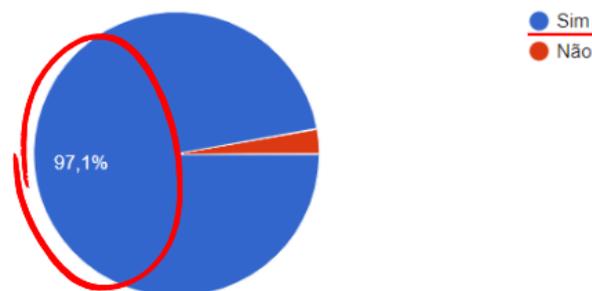


Gervásio diz que adoraria ter conhecido mais pessoas e histórias diferentes. "(...) Até conheci algumas pessoas. (...) A gente fazia uma troca de informações de vez em quando (...). Acho que é um apoio psicológico (...). É como uma rede de apoio psicológico, um papo com os amigos.)"

14. Gervásio diz que gostaria de ter tido mais suporte informativo na época, como 97,1% das respostas obtidas.

Você gostaria de ter mais suporte informativo sobre esta doença e como lidar com ela?

35 respostas



"Informação, em qualquer circunstância, sempre é bom ter. Racionalizar o caminho. E a gente não tem."

PARTE 1

(Entrevistador) - Qual é/era o nível de instrução que você tinha em relação à doença na época do diagnóstico do enfermo? (fez algum curso para cuidar do enfermo?)

(Entrevistado) - Eu tinha pouco. Meu irmão conhece bastante coisa da área médica, então ele ia me esclarecendo e ia buscando informação. (...) Ao mesmo tempo, tinha minha mulher que é a Lúcia, que é médica (...), uma endócrino. Então eu tinha algumas informações por essas vias. Mas mesmo tendo esses canais de facilitação do conhecimento, é um negócio que a gente fica - O que é que a gente faz agora?

(Entrevistador) - Qual é/era o nível de instrução que as pessoas ao seu redor tinham em relação à doença?

(Entrevistado) - Fora o meu irmão e minha esposa, ninguém sabia de nada. Quem mais tinha conhecimento eram pessoas que viviam a situação, mas mesmo assim, era muito raso.

(Entrevistador) - Como é/era a rotina com o enfermo no começo? E no decorrer do tempo?

(Entrevistado) - A rotina diária mesmo eu não participava. Nós tínhamos cuidadoras, ela morava com a irmã e o meu irmão era mais próximo. Mas no geral ela não deu trabalho algum, sempre foi uma mulher muito doce, educada, culta e simpática.

(Entrevistador) - Como cuidador familiar, quais eram/são seus sentimentos, durante a rotina com o enfermo?

(Entrevistado) - No início (...) era um estresse forte, a gente sabia que era uma coisa muito triste (...). Uma coisa que sempre me preocupou quando os estágios foram avançando, eu ficava imaginando quando ela tinha esses lampejos, isso era bastante doído. Ficava me questionando o tempo todo, e diante de todas as incertezas, isso me doía bastante.

(Entrevistador) - Quais são/foram suas maiores dificuldades com o enfermo?

(Entrevistado) - A maior dificuldade foi o pessoal de apoio, com as cuidadoras. (...) Porque você não tem um pessoal especializado e se você for pagar um pessoal especializado, sai uma conta que só quem é milionário pode pagar.(...) Serviço de saúde normal não te dá apoio de espécie alguma. E a pessoa está alí, que nem

um bichinho de estimação, tem que trocar fralda, tem que tomar banho, tem que levar pro banheiro, tem que dar comida na boca, tem que fazer tudo. E essas pessoas não têm especialidade nenhuma. (...)

Se você não tiver câmara espiando (e a gente não tinha), você passa por situações complicadas, por exemplo: uma das cuidadoras roubou todas as joias da família (...) um prejuízo enorme.

Tinha outra, que eu descobri que maltratava a minha mãe. Um dia, quando ela estava na cadeira de rodas e não tinha controle mais de nada (ela não conseguia controlar a perna), então a perna dela caía fora, e o que ela fazia? Ela não parava a cadeira de rodas pra levantar a perna da minha mãe e colocar ela no lugar. Ela dava um chute na perna da minha mãe pra colocar no lugar. (...)

Eu só descobri isso porque, um dia, eu estava lá e ela não imaginou que daonde eu estava, eu estivesse vendo, e eu vi. Só que eu vi de rabo de olho, eu não estava filmando, eu não tinha como provar. Eu já sou mais ou menos escolado nessa questão de direitos trabalhistas, já sei que se eu chegasse e acusasse uma coisa que eu não podia provar, eu ainda podia ser processado por assédio moral. Então eu fiquei quieto e simplesmente falei pra ela - Olha, preciso te mandar embora do serviço, porque está pesado e eu não posso pagar pra todo mundo aqui. -. (...) Paguei todos os direitos dela, como se ela tivesse feito tudo direitinho e mandei embora. (...)

Isso porque a gente pesquisou bastante, procurou informação, ficava em cima o tempo inteiro. Então, essa parte de lidar com a pessoa que vai ser o cuidador efetivo do manejo, foi o pior para mim.

(Entrevistador) - Depois que começou a cuidar do enfermo, você apresenta ou já apresentou sintomas de: ansiedade, depressão, insônia, hipertensão, problemas inflamatórios e articulares, tireoidopatias, osteoporose, diabetes, perda ou aumento de peso, abuso de uso de medicamentos e/ou álcool, nenhum destes ou outros?

(Entrevistado) - Ansiedade. (...) Depressão, exatamente não. (..) Insônia é um problema familiar, mas com certeza a situação acentuou esse problema. (...) Sobre a hipertensão; minha pressão era baixa, mas durante esses últimos anos eu desenvolvi uma pressão meio alta. (...) Eu tive ganho de peso, por causa da ansiedade e pela mudança do meu estilo de vida. Eu me movimentava bastante, depois disso eu virei um sedentário. (...) O consumo de álcool aumentou um pouco, mas nada característico de alcoolismo.

(Entrevistador) - De 1 a 10, quanto sua rotina com o enfermo é/era estressante em termos de resolução de problemas (financeiros, emocionais, de tratamento, de conciliação entre rotina particular e rotina do enfermo,...)?

(Entrevistado) - 7. Na verdade, meu estresse se dividia entre os cuidados com a minha mãe e questões jurídicas de herança, papeladas e burocracias.

(Entrevistador) - Como ficou a relação familiar entre enfermo, cuidador e o resto da família depois do diagnóstico?

(Entrevistado) - É uma situação bastante peculiar, eu tenho um irmão que é o meu melhor amigo. Então ele sempre ajudou, sempre que precisou, ele ia pro hospital, ficava junto. Ele se desdobrou e minha mulher também.

E tinha a minha irmã, que é uma pessoa que sempre teve muito problema de ressentimento, de baixa autoestima. Então é uma pessoa que não ajudou, pelo contrário, atrapalhou um bocado em várias situações. (...)

Com o tempo isso foi se acentuando, porque era um estresse constante, uma situação desgastante o tempo inteiro. (...)

Então além de eu ter a preocupação de como as pessoas iam cuidar dela, eu ainda servia de amortecedor para não haver nenhum atrito de externos que poderiam comprometer a vida da minha mãe. (...)

Com o Alzheimer, se antes eu já não tinha uma relação harmoniosa com a minha irmã, hoje eu não tenho relação harmoniosa nenhuma.

Em compensação, meu irmão e a Lúcia sempre me ajudaram e sempre estiveram dispostos a me ajudar. A Lúcia principalmente, teve uma atuação excepcional para uma nora (...) ela se desdobrou mais do que qualquer filho.

(Entrevistador) - Quanto você se sentia/sente satisfeito com a sua vida, enquanto cuidador familiar?

(Entrevistado) - Eu sentia que apenas estava devolvendo a ela todo o amor e carinho que ela tinha dado para mim.

(Entrevistador) - Se você pudesse mudar algo, em relação aos cuidados com o enfermo e com a questão do fornecimento de apoio do sistema de saúde brasileiro, o que mudaria?

(Entrevistado) - Com certeza melhoraria o atendimento das pessoas e a recepção de informações. (...) E os cuidadores, algo que melhorasse esse tipo de trabalho, pra gente não precisar ficar vigiando igual coruja.

PARTE 2

(Entrevistador) - O enfermo recebe(ia) atendimento, majoritariamente, do SUS, de consultas por convênio ou consultas pagas?

(Entrevistado) - As consultas eram pagas. (...) A gente pagava uns 800 reais. Não é uma consulta que qualquer um pode pagar. Minha mãe consultava comum médico que era um especialista na área, mas mesmo assim, não tive nada de excepcional. tinha que ligar trocentas mil vezes pro figurão dar um retorno. Então não era uma coisa nada fácil. A gente teve um apoio melhor, mais para o final, com uma médica geriatra especializada em cuidados paliativos. Ela sim deu apoio, foi explicando.

(Entrevistador) - Você (cuidador familiar) e o enfermo, têm/tinham ciência sobre a existência de órgãos públicos (fora o SUS) que dão assistência ao enfermo e à família?

(Entrevistado) - Não, não sabia e ainda não sei.

(Entrevistador) - Você gostaria de receber/ter recebido ajuda nos cuidados rotineiros com o seu familiar com Alzheimer?

(Entrevistado) - Sim.

(Entrevistador) - Você gostaria/teria gostado do fornecimento de informações sobre a doença de Alzheimer e como conviver com ela, de uma maneira simples, fácil e prática?

(Entrevistado) - Sim.

(Entrevistador) - Você gostaria/teria gostado de um fornecimento de apoio psicológico, como pessoa cuidadora de um enfermo com Alzheimer?

(Entrevistado) - Sim.

(Entrevistador) - Você gostaria/teria gostado de ajuda na organização de suas consultas com o/do enfermo?

(Entrevistado) - Sim.

(Entrevistador) - Você gostaria/teria gostado de receber indicações de contatos de médicos, cuidadores, casas de repouso, entre outros, da região em que vive o enfermo?

(Entrevistado) - Sim.

(Entrevistador) - Você gostaria/teria gostado de todas/algumas das funcionalidades acima em um site ou em um aplicativo?

(Entrevistado) - Eu acredito que o site seria mais interessante, porque você vai lá e mexe nele de uma forma mais fácil pra quem é velho, do que um aplicativo. Porque os aplicativos costumam ser meio complicadinhos.(...) Se existisse um aplicativo que fosse fácil, que fosse realmente intuitivo, talvez fosse melhor do que o site.

(Entrevistador) - Você gostaria que este site ou aplicativo salvasse suas informações pessoais, com uma política de privacidade de não compartilhamento das mesmas?

Essa função ajudaria no fornecimento de informações específicas, conforme suas necessidades.

(Entrevistado) - Não tenho certeza, tenho receio.(...) Não confio em nada que seja eletrônico, porque eu estou cansado de ver golpe eletrônico na minha frente, já aconteceu com a Lúcia, já aconteceu com funcionário meu.

(Entrevistador) - Você gostaria que esse site ou aplicativo fosse parecido com algum outro, sofrendo melhorias?

(Entrevistado) - Não, mas gostaria de algo, simples, claro e intuitivo.

3. ENTREVISTA COM ROSELI GIMENEZ SCOVINI

DADOS PESSOAIS

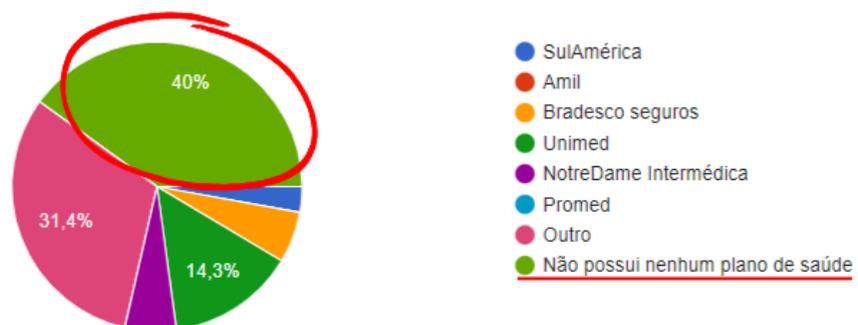
- **Nome:** Roseli Gimenez Scovini
- **Data de nascimento:** 04/08/1970
- **Cidade/Estado:** Jundiaí/SP
- **Escolaridade:** Ensino superior incompleto
- **Nome do enfermo:** Ede Gimenez (pai)
- **Data de nascimento:** 16/03/1940
- **Data do diagnóstico:** 2019

APURAÇÃO DE DADOS RELEVANTES DA PESQUISA QUANTITATIVA

1. Ede faz parte dos 40% de enfermos sem um plano de saúde

O(A) enfermo(a) possui algum plano de saúde?

35 respostas

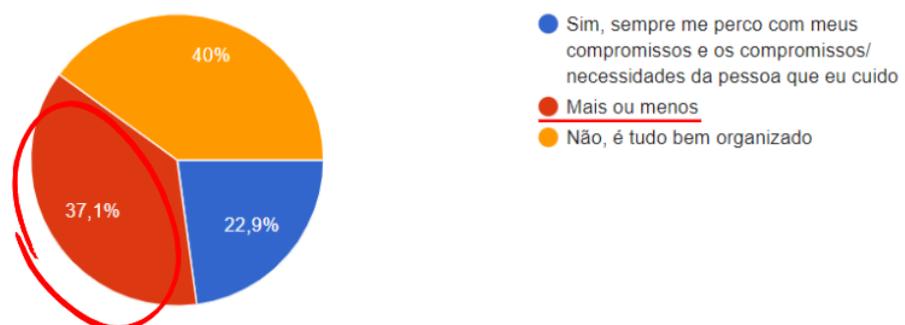


Ede possuía um plano de saúde, mas, como o plano de saúde de Diva, não era satisfatório. Com o tempo, a família não conseguia manter o plano, então tiveram que parar de pagá-lo.

2. Roseli achava o dia a dia com Ede difícil, mas agora relata que é mais fácil.

Você acha o dia a dia de cuidados com o(a) enfermo(a) difícil ou confuso?

35 respostas

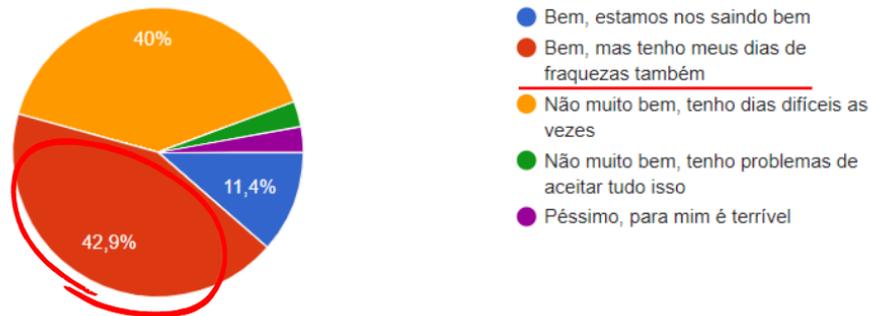


“No começo sim, porque a gente não entendia a doença, não tínhamos noção. Era difícil aceitar a situação, principalmente. Atualmente, é fácil lidar com ele, ele é uma pessoa tranquila, então o dia a dia não é tão estressante.”

3. Roseli diz que é triste, mas de uma forma geral, ela lida bem com a situação.

Como você lida com toda essa situação?

35 respostas

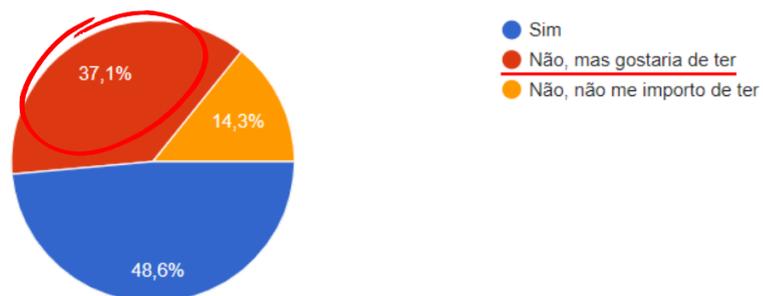


“É triste, porque ele era uma pessoa ativa, alegre, prestativa e agora ele não está mais lá. Ele virou uma criança.”

4. Roseli relata que não tinha nenhum tipo de suporte, se enquadrando em 37,1% das respostas.

Você tem algum tipo de suporte (financeiro/emocional) para realizar tais funções na vida dessa pessoa?

35 respostas

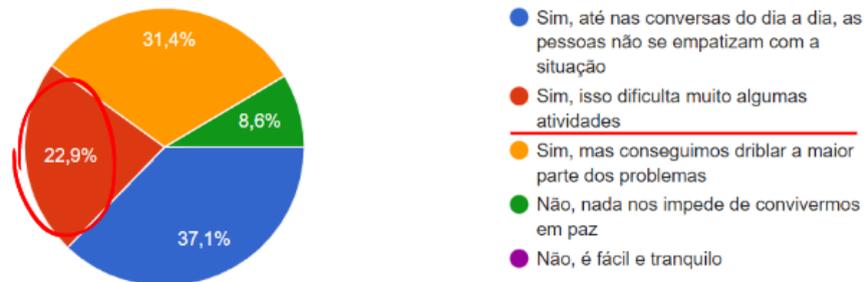


“Não, as pessoas se distanciaram, o que foi mais complicado em relação ao oferecimento de apoio.”

5. Roseli afirma que é muito difícil lidar com o preconceito das pessoas.

É difícil conviver em um meio onde pessoas/lugares não estão habituados a receberem pessoas com Alzheimer?

35 respostas

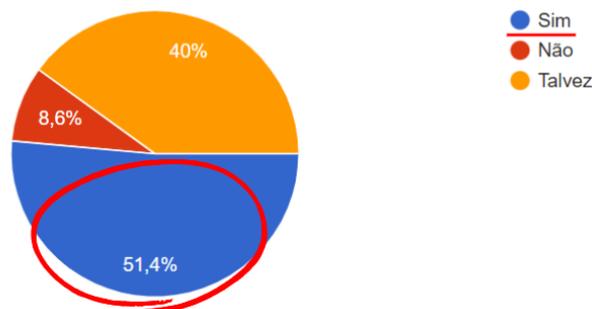


“Com certeza, porque as pessoas olham diferente. Não entendem que a pessoa tem necessidades fisiológicas diferentes, ficam confusos quando não estão em casa, o que pode ocasionar algum alvoroço no lugar, mas nunca aconteceu algo muito discrepante em relação ao comportamento dele em si, o ruim é o comportamento de outras pessoas em relação a nós dois.”

6. Roseli, apesar de receosa, aponta que gostaria de ter mais contatos com pessoas que estão passando pela mesma situação. Desejo esse compartilhado por 51,4% das respostas.

Você gostaria de ter contato (não necessariamente íntimo) com pessoas que estão passando ou já passaram pela mesma situação?

35 respostas

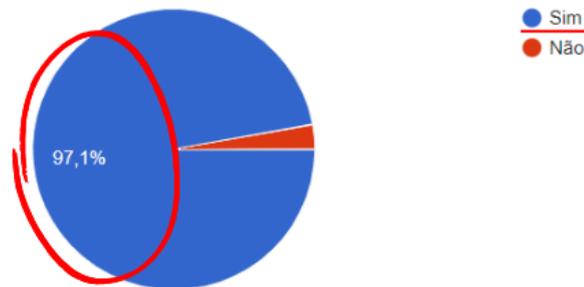


”Sim, apesar de eu achar que cada indivíduo tem suas dificuldades. (...) Isso talvez provocaria uma certa ansiedade/anseio, em relação a comparações eminentes entre a situação dos pacientes.”

7. Roseli diz que gostaria de ter mais suporte informativo, como 97,1% das respostas obtidas.

Você gostaria de ter mais suporte informativo sobre esta doença e como lidar com ela?

35 respostas



“Sim, acho que poderia me ajudar nos cuidados, como ser uma boa cuidadora e como cuidar de mim mesma também.”

CONTEXTO

Ede Gimenez é pai de 3 filhos, casado com Ana Maria há 59 anos. Sempre foi uma pessoa muito calma e levava uma vida simples, com rotina tranquila.

Os primeiros sintomas do Alzheimer foram aparecendo pouco antes da pandemia. No começo, os familiares acharam que os esquecimentos e confusões, seriam resultado da velhice (senilidade). Mas com o tempo, o comportamento do enfermo foi ficando cada dia mais pitoresco.

O diagnóstico veio no começo do ano de 2019. Desde então, Roseli e Ana Maria são as principais cuidadoras do enfermo, que permanece morando em sua própria casa, apenas com sua esposa.

PARTE 1

(Entrevistador) - Qual é/era o nível de instrução que você tinha em relação à doença na época do diagnóstico do enfermo? (fez algum curso para cuidar do enfermo?)

(Entrevistado) - Como tiveram casos de Alzheimer na família do meu marido, eu tinha uma noção de como a doença era e de como ela afetava as pessoas ao redor do enfermo, mas depois de um tempo eu corri atrás de livros, de sites que falavam sobre o assunto para que eu pudesse entender a doença melhor e saber como lidar com o meu pai.

(Entrevistador) - Qual é/era o nível de instrução que as pessoas ao seu redor tinham em relação à doença?

(Entrevistado) - Zero, a família do meu marido sabia um pouco, mas por parte da minha família ninguém sabia nada e ninguém foi atrás de conhecimento até hoje.

(Entrevistador) - Como é/era a rotina com o enfermo no começo? E no decorrer do tempo?

(Entrevistado) - Como ele ficou mais dependente na época da pandemia, eu já fazia as compras para os meus pais, mas com o tempo eu tive que acompanhá-lo ao médico também. (...) Ele não pode ficar mais sozinho, então quando eu levo minha mãe para algum lugar, temos que fechar a casa para que ele não saia e se perca. Agora, eu diria que ele ficou totalmente dependente de seus afazeres, mas não de suas necessidades básicas, ainda.

(Entrevistador) - Como cuidador familiar, quais eram/são seus sentimentos, durante a rotina com o enfermo?

(Entrevistado) - Eu não me estresso com ele, porque ele é muito calmo. As vezes, quando ele fica ansioso, eu tento brincar com ele e nós nos divertimos. Eu tenho paciência com ele. (...) Em relação a ele ter a doença, é lamentável, não imaginava que ele fosse ficar assim, mas tive que aceitar. (...) Procuo não pensar muito sobre isso para eu não sofrer, porque é triste.

(Entrevistador) - Quais são/foram suas maiores dificuldades com o enfermo?

(Entrevistado) - A maior dificuldade, como ele não tem plano de saúde, tem só o SUS, não é satisfatório. As consultas demoram, é uma vez ao ano, às vezes você tem algum medicamento para dar para ele, mas os médicos não têm o interesse de receitar, talvez, pela idade dele. (...) O remédio que ele usa de Alzheimer não tem no postinho, nem no alto custo, ele está em falta há meses.

(Entrevistador) - Depois que começou a cuidar do enfermo, você apresenta ou já apresentou sintomas de: ansiedade, depressão, insônia, hipertensão, problemas inflamatórios e articulares, tireoidopatias, osteoporose, diabetes, perda ou aumento de peso, abuso de uso de medicamentos e/ou álcool, nenhum destes ou outros?

(Entrevistado) - Muita ansiedade, insônia, problemas articulares e aumento de peso.

(Entrevistador) - De 1 a 10, quanto sua rotina com o enfermo é/era estressante em termos de resolução de problemas (financeiros, emocionais, de tratamento, de conciliação entre rotina particular e rotina do enfermo,...)?

(Entrevistado) - 8.

(Entrevistador) - Como ficou a relação familiar entre enfermo, cuidador e o resto da família depois do diagnóstico?

(Entrevistado) - Já não havia reunião familiar antes, agora piorou. Tudo quem resolve sou eu. É sempre mais fácil delegar a responsabilidade e os afazeres para os outros ao invés de enfrentá-los.

(Entrevistador) - Quanto você se sentia/sente satisfeito com a sua vida, enquanto cuidador familiar?

(Entrevistado) - Às vezes me sinto impotente e frustrada, poderia fazer mais, mas não consigo, porque eu tenho que cuidar dele, da minha mãe e da minha família. Então, às vezes eu não consigo ser plena em todas as áreas.

(Entrevistador) - Se você pudesse mudar algo, em relação aos cuidados com o enfermo e com a questão do fornecimento de apoio do sistema de saúde brasileiro, o que mudaria?

(Entrevistado) - Uma assistência gratuita do SUS, de talvez, uma vez por semana uma pessoa viesse explicar sobre o assunto, alguma coisa que podemos fazer para melhorar a vida dele, ou alguém para animá-lo, entretê-lo, fazer alguma atividade, algum lugar que possa levá-lo, para fazer uma fisioterapia, algo que entretenha ele e que ajude a não evolução da doença.(...) No cartório podia ser menos burocrático. Podia ser mais ágil e fácil em relação a uma interdição, por exemplo. Não são todos os cartórios que aceitam o laudo clínico, então tem que pagar advogado e fica tudo mais demorado e complicado.

PARTE 2

(Entrevistador) - O enfermo recebe(ia) atendimento, majoritariamente, do SUS, de consultas por convênio ou consultas pagas?

(Entrevistado) - Recebe atendimento do SUS.

(Entrevistador) - Você (cuidador familiar) e o enfermo, têm/tinham ciência sobre a existência de órgãos públicos (fora o SUS) que dão assistência ao enfermo e à família?

(Entrevistado) - Não

(Entrevistador) - Você gostaria de receber/ter recebido ajuda nos cuidados rotineiros com o seu familiar com Alzheimer?

(Entrevistado) - Com certeza, principalmente se a minha mãe tivesse recebido uma pessoa que a ensinasse a cuidar dele e lidar com ele, seria ótimo. Ela não tem paciência e ainda acha que as vezes ele faz algumas coisas de propósito.

(Entrevistador) - Você gostaria/teria gostado do fornecimento de informações sobre a doença de Alzheimer e como conviver com ela, de uma maneira simples, fácil e prática?

(Entrevistado) - Sim, a gente nunca sabe o suficiente. Conhecimento é tudo.

(Entrevistador) - Você gostaria/teria gostado de um fornecimento de apoio psicológico, como pessoa cuidadora de um enfermo com Alzheimer?

(Entrevistado) - Sim, qualquer ajuda é bem vinda.

(Entrevistador) - Você gostaria/teria gostado de ajuda na organização de suas consultas com o/do enfermo?

(Entrevistado) - Eu já sou uma pessoa organizada, comprei um quadro branco e sempre anoto os remédios dos meus pais com dias e horários lá. Além disso, comprei uma agenda e um bloco de notas, onde organizo todas as consultas e armazeno todas as senhas e informações importantes.

(Entrevistador) - Você gostaria/teria gostado de receber indicações de contatos de médicos, cuidadores, casas de repouso, entre outros, da região em que vive o enfermo?

(Entrevistado) - Gostaria, com tanto que fosse gratuito, pois não temos condições financeiras para levá-lo em consultas particulares.

(Entrevistador) - Você gostaria/teria gostado de todas/algumas das funcionalidades acima em um site ou em um aplicativo?

(Entrevistado) - Eu adoraria que tivesse tudo isso em um aplicativo.

(Entrevistador) - Você gostaria que este site ou aplicativo salvasse suas informações pessoais, com uma política de privacidade de não compartilhamento das mesmas?

Essa função ajudaria no fornecimento de informações específicas, conforme suas necessidades.

(Entrevistado) - Sim, seria mais fácil.

(Entrevistador) - Você gostaria que esse site ou aplicativo fosse parecido com algum outro, sofrendo melhorias?

(Entrevistado) - Algo parecido com o Google seria ótimo.

4. ENTREVISTA COM ROBERTO PINTO DE SOUSA

DADOS PESSOAIS

- **Nome:** Roberto Pinto de Souza
- **Data de nascimento:** 21/09/1960 (62 anos)
- **Cidade/Estado:** São Paulo/SP
- **Escolaridade:** Superior – Psicologia
- **Nome do enfermo 1:** Gercy Pinto de Souza (pai)
- **Data de nascimento e óbito:** 16/09/1929 - 16/06/2016
- **Data do diagnóstico:** 2012

CONTEXTO

Gercy era o segundo filho de quatro irmãos. A sua genitora também teve Alzheimer, mas na ocasião pouco se sabia sobre a doença e nada sobre tratamento.

Gercy, pai de quatro filhos e foi casado por mais de 60 anos. Sua mulher foi quem permaneceu mais tempo tratando e acompanhando a evolução de sua doença. Somente um filho morava na mesma cidade. O mesmo dava o suporte necessário.

Por opção da família, o enfermo não foi internado em clínica.

PARTE 1

(Entrevistador) - Qual é/era o nível de instrução que você tinha em relação à doença na época do diagnóstico do enfermo? (fez algum curso para cuidar do enfermo?)

(Entrevistado) - Na época, já era formado em psicologia, mas fora algumas nuances sobre o assunto, não tinha nenhuma instrução específica.

(Entrevistador) - Qual é/era o nível de instrução que as pessoas ao seu redor tinham em relação à doença?

(Entrevistado) - Pouco ou nenhum, apenas tinham nível educacional superior e ensino fundamental incompleto.

(Entrevistador) - Como é/era a rotina com o enfermo no começo? E no decorrer do tempo?

(Entrevistado) - Meu pai vivia quase tempo integral em casa. Saia duas vezes por semana para ir ao Centro espírita, onde atuou por mais de 30 anos. Frequentava alguns eventos com amigos, sempre acompanhado.

Com o tempo, parou de frequentar o Centro espírita e diminuiu encontros e festas com amigos. Só recebia visita de poucas pessoas em sua própria residência.

(Entrevistador) - Como cuidador familiar, quais eram/são seus sentimentos, durante a rotina com o enfermo?

(Entrevistado) - Tinha dificuldade para aceitar a doença. (...) Sentia tristeza, cansaço e ficava até desorientado às vezes.

(Entrevistador) - Quais são/foram suas maiores dificuldades com o enfermo?

(Entrevistado) - No começo, nós pensávamos que as mudanças no comportamento dele, seria fruto de sua própria teimosia (...) então havia um desgaste na nossa relação.(...) Quando ele foi diagnosticado, tivemos muita dificuldade para conciliar os horários da demanda que ele precisava.(...) E também tinha a preocupação com a nossa mãe, que passava a maior parte do tempo cuidando dele.

(Entrevistador) - Depois que começou a cuidar do enfermo, você apresenta ou já apresentou sintomas de: ansiedade, depressão, insônia, hipertensão, problemas inflamatórios e articulares, tireoidopatias, osteoporose, diabetes, perda ou aumento de peso, abuso de uso de medicamentos e/ou álcool, nenhum destes ou outros?

(Entrevistado) - Tive sintomas de ansiedade, depressão e insônia.

(Entrevistador) - De 1 a 10, quanto sua rotina com o enfermo é/era estressante em termos de resolução de problemas (financeiros, emocionais, de tratamento, de conciliação entre rotina particular e rotina do enfermo,...)?

(Entrevistado) - Para todos os itens, 10.

(Entrevistador) - Como ficou a relação familiar entre enfermo, cuidador e o resto da família depois do diagnóstico?

(Entrevistado) - Nós, filhos, mesmo distantes, nos apoiamos e dividimos todas as despesas. Mas os outros familiares se afastaram.

(Entrevistador) - Quanto você se sentia/sente satisfeito com a sua vida, enquanto cuidador familiar?

(Entrevistado) - Satisfação é relativa. Compreendendo mais a doença e poder apoiar neste momento traz um pouco de satisfação, mas gera muita confusão de sentimentos, portanto a insatisfação é maior.

(Entrevistador) - Se você pudesse mudar algo, em relação aos cuidados com o enfermo e com a questão do fornecimento de apoio do sistema de saúde brasileiro, o que mudaria?

(Entrevistado) - Contrataria um cuidador pelo menos por algumas horas para poder organizar mais a própria vida e ter mais momentos de lazer. Quanto ao SUS penso que seria muito importante que tivesse profissionais capacitados que pudessem dar o suporte prático, orientação assistência psicológica para os familiares.

PARTE 2

(Entrevistador) - O enfermo recebe(ia) atendimento, majoritariamente, do SUS, de consultas por convênio ou consultas pagas?

(Entrevistado) - Meu pai recebia atendimento através do convênio.

(Entrevistador) - Você (cuidador familiar) e o enfermo, têm/tinham ciência sobre a existência de órgãos públicos (fora o SUS) que dão assistência ao enfermo e à família?

(Entrevistado) - Não.

(Entrevistador) - Você gostaria de receber/ter recebido ajuda nos cuidados rotineiros com o seu familiar com Alzheimer?

(Entrevistado) - Sim, com certeza. é muito complicado selecionar essas informações por conta própria na internet.

(Entrevistador) - Você gostaria/teria gostado do fornecimento de informações sobre a doença de Alzheimer e como conviver com ela, de uma maneira simples, fácil e prática?

(Entrevistado) - Sim.

(Entrevistador) - Você gostaria/teria gostado de um fornecimento de apoio psicológico, como pessoa cuidadora de um enfermo com Alzheimer?

(Entrevistado) - Sim.

(Entrevistador) - Você gostaria/teria gostado de ajuda na organização de suas consultas com o/do enfermo?

(Entrevistado) - Sim.

(Entrevistador) - Você gostaria/teria gostado de receber indicações de contatos de médicos, cuidadores, casas de repouso, entre outros, da região em que vive o enfermo?

(Entrevistado) - Sim

(Entrevistador) - Você gostaria/teria gostado de todas/algumas das funcionalidades acima em um site ou em um aplicativo?

(Entrevistado) - Sim

(Entrevistador) - Você gostaria que este site ou aplicativo salvasse suas informações pessoais, com uma política de privacidade de não compartilhamento das mesmas?

Essa função ajudaria no fornecimento de informações específicas, conforme suas necessidades.

(Entrevistado) - Sim, acredito que ajudaria bastante.

(Entrevistador) - Você gostaria que esse site ou aplicativo fosse parecido com algum outro, sofrendo melhorias?

(Entrevistado) - Sim, com redes sociais ou sites de busca na internet.