RESATER
REDE DE SAÚDE E TELEMEDICINA EM ZONAS RURAIS

António M. Fonseca (org.)

Ana Carvalho / Sílvia Faria
Ana Taborda / Marta Melo
Cláudia Gonçalves
Patrícia Soares Paquete
Ana Costa
Rita Maldonado Branco
Lígia Lopes/Jorge Lino Alves

Demência na Terceira Idade

Contributos Teóricos, Competências a Mobilizar e Estratégias de Intervenção



Demência na Terceira Idade

Contributos Teóricos, Competências a Mobilizar e Estratégias de Intervenção

ficha técnica |

título	|	Demência na Terceira Idade: Contributos Teóricos, Competências a Mobilizar e Estratégias de Intervenção
organização	|	António M. Fonseca
autores	|	Ana Carvalho/Sílvia Faria Ana Taborda/Marta Melo Cláudia Gonçalves Patrícia Soares Paquete Ana Costa Rita Maldonado Branco Lígia Lopes/Jorge Lino Alves
conceção e coordenção de Projeto	|	Paula Peixoto Dourado Lucinda Lopes
revisão dos textos	|	António M. Fonseca Paula Peixoto Dourado
conceção e design gráfico	|	César Antunes, Graficamares, Lda.
edição	|	ADRAVE - Agência de Desenvolvimento Regional do Vale do Ave, SA
impressão	|	Graficamares, Lda.
ISBN	|	978-989-95335-9-2
depósito legal n.º	|	384970/14
tiragem	|	300 exemplares
data de publicação	|	dezembro de 2014

Índice

Apresentação. 5

CONTRIBUTOS TEÓRICOS

Demência nos Idosos
Ana Carvalho/Sílvia Faria 7

Demência e Doença de Alzheimer
Ana Taborda/Marta Melo 25

O Cuidar do Sujeito com Demência
Cláudia Gonçalves. 43

BOAS PRÁTICAS

Ocupação de Pessoas com Demência nas Instituições
Patrícia Soares Paquete 55

Tears of Hope
- Um projeto de intervenção por arte participativa
Ana Costa 65

Design de Comunicação ao serviço
da Doença de Alzheimer
Rita Maldonado Branco 97

Ensaio de Design sobre a Demência
Lígia Lopes/Jorge Lino Alves 119

APRESENTAÇÃO

O presente Livro ***Demência na Terceira Idade – Contributos Teóricos, Competências a Mobilizar e Estratégias de Intervenção*** surge na sequência da realização de um ciclo de Workshops sobre a mesma temática, promovido pela ADRAVE – Agência de Desenvolvimento Regional do Vale do Ave, sa., pelo Município de Vila Nova de Famalicão e pela Associação Engenho, em parceria, que se iniciou em maio de 2014 e terminou no final do mês de setembro de 2014. Este ciclo, composto por 5 Workshops, contou com a participação de mais de 100 Instituições, de natureza social e de natureza privada, prestadoras de cuidados aos idosos e respetivas famílias. Atendendo à riqueza dos contributos dos Palestrantes e Animadores dos Workshops realizados, bem como à pertinência e extrema atualidade da temática em debate, considerámos que seria de elevado interesse proceder à publicação do presente Livro, com o objetivo de abranger um número de pessoas e instituições mais alargado, de promover a disseminação do conhecimento, a partilha de técnicas e ferramentas de intervenção, e a reflexão sobre a temática alargada do envelhecimento, e da demência na terceira idade em particular. Desta forma, estaremos também a capitalizar os resultados atingidos com a realização do Ciclo de Workshops e a permitir que um número mais alargado de pessoas possa incorporar os resultados e trabalhar na melhoria contínua das práticas de inclusão social dos idosos pela saúde.

O objetivo último destas atividades que têm vindo a ser desenvolvidas é o de contribuir para promover as condições para a disseminação da inovação social no contacto quotidiano com os idosos, na prestação de serviços aos idosos e respetivas famílias e na criação de uma nova atitude da comunidade face a este grupo, mais inclusiva e promotora de mais qualidade de vida.

Este Livro é editado no quadro do Projeto europeu **e-RESATER**, um projeto de cooperação territorial no espaço do Sudoeste Europeu, no domínio da inovação dos serviços em e-saúde e inclusão social. Este projeto, dinamizado em Portugal pela ADRAVE – Agência de Desenvolvimento Regional do Vale do Ave, conta no Espaço do SUDOE europeu com os seguintes parceiros:

- Syndicat Mixte du Pays Couserans - Midi-Pyrénées - França
- Fondation INTRAS - Centro de investigacion - Castilla y León - Espanha
- Federación Asturiana de Concejos - Principado de Astúrias - Espanha
- Servicio Aragonês de la Salud – Aragón - Espanha
- Fundación para el Desarrollo Social – Aragón - Espanha
- Union Départementale des Centres Communaux d'Action Sociale du Gers - Midi-Pyrénées - França

De referir ainda que o objetivo do Projeto e-RESATER é o de contribuir para melhorar a competitividade do espaço SUDOE e das suas organizações, facilitando o desenvolvimento conjunto de uma oferta de produtos e serviços inovadores em matéria de eSaúde e eInclusão em adequação com a procura existente nos territórios rurais ou mais isolados SUDOE, pelo desenvolvimento de serviços de acompanhamento às organizações e aos atores médicos, sociais e territoriais ao nível local e regional. O foco da atuação é nas pessoas, pretendendo-se promover a melhoria da qualidade de vida, pelo acesso mais fácil e eficaz aos serviços de saúde e inclusão social.

Cremos estar a contribuir, desta forma, para a introdução de mais um fator de inovação social num território que já de há muitos anos a esta parte tem colocado as pessoas na centralidade da sua atuação, mas que cada vez mais, com um conhecimento técnico e científico aprofundado e com uma intervenção prática alargada, tem logrado atingir elevados patamares de desenvolvimento social.

DEMÊNCIA NOS IDOSOS



Ana Carvalho
Sílvia Faria

Centro Hospitalar Médio Ave

INTRODUÇÃO

O envelhecimento demográfico constitui uma realidade nova nas sociedades industrializadas e as projeções indicam que, no mundo ocidental, a tendência para o envelhecimento continuará a acentuar-se. A agudização deste fenómeno em Portugal transformou-se num desafio, quer pela sua intensidade, quer pela amplitude que atinge nos nossos dias (Cabete, 2005). À semelhança dos países desenvolvidos, o número de idosos em Portugal tem apresentado um aumento significativo (Sequeira, 2010).

Associado ao processo de envelhecimento está um conjunto de alterações biológicas, psicológicas e sociais que se vão processar ao longo da vida de uma pessoa (Sequeira, 2007). As funções cognitivas que mais sofrem com o efeito da idade são a atenção, a memória, a capacidade percetiva e espacial, as funções executivas e a velocidade de processamento (Nunes, 2008).

A demência é um termo genérico que caracteriza síndromes de etiologias diversas, cujo aspeto fundamental consiste na deterioração intelectual adquirida devido a uma causa orgânica não específica. O número de pessoas idosas portadoras de demência tem aumentado significativamente em todo o mundo. Estima-se que, em 2025, o número de pessoas idosas com demência atinja os 34 milhões; hoje existem cerca de 18 milhões, havendo um aumento da sua incidência nos países em desenvolvimento. No decurso do processo de envelhecimento uma patologia frequente é a doença de Alzheimer, incluída nas demências classificadas pela DMS IV como "múltiplos défices cognitivos que incluem diminuição da memória" (American Psychiatric Association, 1996).

A doença de Alzheimer é, de facto, uma patologia com grande incidência na sociedade atual, com especificidades muito próprias. "É a forma mais comum de demência nos idosos, caracterizada por deterioração progressiva da memória, linguagem e outras funções cognitivas" (Pereira & Filho, 2001, p. 303).

O ENVELHECIMENTO

É caracterizado pelo progressivo abrandamento da atividade do sistema nervoso e de toda a ação humana dele dependente (Birren 2001). No processo de envelhecimento, podemos considerar com algum sentido a existência de várias idades. A idade biológica, que se refere ao funcionamento dos sistemas vitais do organismo humano e é especialmente importante para a consideração dos problemas de saúde, pois a capacidade de auto-regulação do funcionamento dos diferentes sistemas diminui com o tempo. A idade psicológica, que tem como base as capacidades de natureza psicológica que as pessoas utilizam para se adaptarem às mudanças de carácter ambiental, o que inclui sentimentos, memória, emoções, inteligência e motivações que sustentam a auto-estima e o controlo pessoal. A idade socio cultural, que diz respeito ao conjunto de papéis sociais que os indivíduos adotam relativamente a outros membros da sociedade e à cultura a que pertencem, idade essa que é julgada com base nos comportamentos, hábitos e estilos de relacionamento, etc.

Assim, devemos considerar que o processo de envelhecimento reveste-se de várias componentes, sendo as principias a biológica, a social e a psicológica. Estas componentes incorporam características próprias: a biológica reflete uma vulnerabilidade crescente e de onde resulta uma maior probabilidade de morte; a social é relativa aos papéis sociais apropriados às expectativas da sociedade para este nível etário; a psicológica é definida pela capacidade de auto-regulação do indivíduo face ao processo de senescência.

Neste âmbito podemos ainda abordar diferentes padrões de envelhecimento, que sumariamente abordamos: o primário, o secundário e o terciário. Envelhecimento primário refere-se às mudanças intrínsecas ao processo de envelhecimento que são de todo irreversíveis (Birren & Schroots, 1996) e que corresponde ao conceito e à imagem que fazemos do envelhecimento. Envelhecimento secundário refere-se às mudanças causadas pela doença que estão correlacionadas com a idade mas que podem ser reversíveis ou prevenidas (Birren & Schroots, 1996). Envelhecimento terciário "refere-se às mudanças que ocorrem de forma precipitada na velhice (Birren & Schroots, 1996), o que sugere um envelhecimento rápido que precede imediatamente a morte.

O envelhecimento constitui um dos maiores desafios de saúde pública, exigindo do poder politico e da sociedade que as necessidades resultantes de uma população cada vez mais envelhecida sejam contempladas de forma satisfatória.

SAÚDE E DOENÇA MENTAL

Saúde mental pode definir-se como o equilíbrio emocional entre o património interno e as exigências ou vivências externas, é o reconhecimento dos seus limites e a procura de ajuda quando necessário. Saúde mental é estar bem consigo e com os outros, é saber lidar com as emoções agradáveis ou desagradáveis: alegria/tristeza; coragem/medo; amor/ódio; serenidade/raiva; ciúmes; culpa; frustrações, É acima de tudo, aceitar as exigências da vida. A saúde mental é construída ao longo de todo o ciclo vital do indivíduo.

A doença mental é classificada como um desvio psicológico ou comportamental das formas normais de comportamento, que afeta negativamente a vida do individuo. Doença mental, segundo Sequeira (2006), é uma "situação patológica, em que o indivíduo apresenta distúrbios na sua organização mental. Todas as afecções que afectam o corpo podem provocar doença mental, desde que tais afecções provoquem um desequilíbrio em termos de organização mental" (p. 19).

"A doença mental causa muitas vezes, para além de problemas emocionais, problemas cognitivos" (Nunes, 2008, p. 16). A nossa capacidade de prestar atenção, recordar, trabalhar a informação recebida do nosso interior e do meio exterior, deve-se à cognição. Esta permite-nos comunicar com os outros, planear as nossas intervenções, executá-las, avaliar os resultados, etc. Ao longo da vida, toda a atividade desenvolvida, por mais simples que seja, depende da articulação das várias capacidades que a pessoa possui. Quando essas capacidades se apresentam alteradas, tal facto vai comprometer acentuadamente, a interação com o meio que nos rodeia. As doenças mentais estão maioritariamente associadas a alterações estruturais e funcionais do cérebro, repercutindo-se frequentemente em alguns processos cognitivos, como a memória (Nunes, 2008).

DEMÊNCIA

De acordo com a DSM-IV, a característica essencial de uma demência é o desenvolvimento de múltiplos défices cognitivos, que incluem comprometimento da memória e pelo menos uma das seguintes perturbações cognitivas: afasia, apraxia, agnosia ou uma perturbação do funcionamento executivo. Estes distúrbios são suficientes para interferir no quotidiano da pessoa (trabalho, actividades diárias). "À semelhança da depressão, epilepsia e de tantas outras doenças, conhecidas pelo seu nome no singular, não existe uma demência, mas sim diversas doenças que causam demência e síndromes demenciais" (Nunes, 2008, p. 225).

A demência não deve ser considerada uma doença, mas sim uma síndrome: "uma síndrome decorrente de uma doença cerebral, usualmente de natureza crónica ou progressiva, na qual há perturbação de múltiplas funções corticais superiores, incluindo memória, pensamento, orientação, compreensão, cálculo, capacidade de aprendizagem, linguagem e julgamento" (Organização Mundial de Saúde, 1993, p. 45).

Hoje, as demências são realidades experimentadas, direta ou indiretamente, pela totalidade dos portugueses (Sequeira, 2007).

Critérios de diagnóstico

A característica primária da demência é o progresso de défices cognitivos variados, como a diminuição da memória e de pelo menos uma perturbação cognitiva, como afasia, apraxia, agnosia ou perturbação na capacidade de execução. Os défices cognitivos devem ser razoavelmente graves para causarem diminuição do funcionamento ocupacional ou social. "A demência pode estar etiologicamente relacionada com um estado físico geral, com os efeitos persistentes da utilização de substâncias (incluindo exposição a tóxicos) ou com uma combinação de fatores" (DSM-IV, 2002, p. 148).

À perda ou diminuição cognitiva de forma parcial ou total, permanente ou esporádica, em pessoas que, até então, tiveram um desenvolvimento intelectual normal, chama-se demência. Esta síndrome apresenta várias características:

- prejuízo da memória, que pode ser desde um simples esquecimento até um severo esquecimento, não se recordando da própria identi-

dade, desorientação espacial e temporal;
- problemas de comportamento, como insónia, agitação, choro fácil, comportamentos inadequados, desinibição social, alterações da personalidade,
- perda de habilidades adquiridas ao longo da vida, como vestir, cuidar da casa, cozinhar, dirigir, organizar os compromissos, problemas com a linguagem, etc.

Esta deterioração mental vai provocar o prejuízo nas capacidades da pessoa no desempenho das suas atividades de vida diária, nas atividades profissionais, atividades familiares, atividades sociais (DSM IV, 2002).

Existem várias causas que podem levar à demência, sendo algumas potencialmente reversíveis: disfunções metabólicas, endócrinas, hidroeletrolíticas, quadros infeciosos, défices nutricionais e distúrbios psíquicos como a depressão. Os sintomas iniciais da demência variam, mas a perda de memória a curto prazo é a característica principal e única que alerta o médico assistente e o familiar ou pessoa significativa. Todavia, nem todos os problemas cognitivos, nos idosos, são devidos à demência, pelo que o estudo cuidadoso da pessoa idosa, com a colaboração da família ou da pessoa significativa, é crucial para a identificação do problema e para a formulação de um diagnóstico clínico correto.

A DSM-IV (2002) refere que a diminuição da memória deverá estar presente para ser efetuado o diagnóstico de demência. As pessoas com esta síndrome apresentam diminuída a capacidade de aprendizagem de coisas novas e esquecem as coisas que previamente aprenderam. Na fase inicial da síndrome a pessoa pode perder valores, tais como as chaves de casa, a carteira, esquecer-se de desligar o fogão, ou perder-se em zonas que não lhe sejam familiares. Numa fase mais avançada o esquecimento pode atingir a sua profissão ou as suas habilitações escolares, datas de aniversário, nomes de familiares, e por vezes até o seu próprio nome.

"A deterioração da função da linguagem (afasia) pode manifestar-se pela dificuldade em nomear pessoas e objetos" (DSM-IV, 2002, p. 148). O discurso da pessoa torna-se vago ou vazio, usando excessivamente palavras indefinidas como "coisa", "aquilo". A compreensão da linguagem escrita e falada, bem como a repetição da linguagem, podem estar igualmente comprometidas. Em fases avançadas a pessoa pode permanecer

muda ou apresentar um padrão deteriorado de discurso caracterizado por ecolalia (isto é, eco do que é ouvido) ou palilalia (repetição de sons ou palavras vezes sem conta) (DSM-IV, 2002). A apraxia (diminuição da capacidade para executar atividades motoras, embora a função sensorial e a compreensão da tarefa requerida estarem intactas) surge muitas vezes em pessoas com demência, o que irá provocar a diminuição da capacidade de realizar tarefas conhecidas, como escovar o cabelo, acenar ou dizer adeus, cozinhar, vestir-se, etc. A agnosia (deterioração da capacidade para reconhecer ou identificar objetos) é também encontrada em pessoas com demência, apesar de manterem intacta a função sensorial. As perturbações da capacidade de execução manifestam-se comummente na demência. *"A capacidade de execução envolve a capacidade de pensamento abstracto e de planear, iniciar, sequenciar, monitorizar e parar um comportamento complexo"* (DSM-IV, 2002, p. 149). A pessoa tem dificuldade em lidar com novas tarefas e evita situações que requeiram processamento de informação nova e complexa

Instrumentos de avaliação

O aumento de prevalência da demência aumenta com a idade, mas esta associação não deve ser feita sem antes realizar-se um diagnóstico correto das causas do aparecimento das alterações, por exemplo, no funcionamento da memória. Com o avançar da idade, as nossas capacidades cognitivas sofrem um declínio normal, havendo uma série de alterações cerebrais. "O diagnóstico é complexo e reveste-se de alguma dificuldade devido a múltiplos factores como: a idade, a escolaridade, o nível sociocultural, a co-morbilidade e até a presença de alterações comportamentais/funcionais causadas por outros problemas" (Tedim ***et al***., 2004, in Sequeira, 2007, p. 77).

De acordo com Nunes (2008), o **Mini Mental State Examination** (MMSE) é um dos instrumentos de avaliação mais utilizados nos estudos epidemiológicos de rastreios populacionais de demência, devido à sua fácil aplicação, ampla difusão na literatura e elevada sensibilidade na avaliação breve do estado mental. Constitui um instrumento de avaliação cognitiva de referência nos idosos com demência, uma vez que possibilita o despiste de défice cognitivo de acordo com o grau de escolaridade (Sequeira, 2010).

De forma a caracterizar e perceber em que fase se encontra o estádio da demência e quais as alterações presentes, existem alguns instrumentos para avaliar o estádio da demência, sendo as mais utilizadas, segundo Barreto (2005):

- a **Escala Global de Deterioração** *(Global Deterioration Scale)*, que avalia a existência de demência ou não em 7 estádios;
- a **Avaliação Clínica da Demência** *(Clinical Dementia Rating)*, que permite avaliar a demência em cinco estádios – normal, suspeito, ligeiro, moderado e grave.

Tipos de demências

Encontram-se vários tipos de demência e estas são classificadas quanto à sua causa. As formas mais comuns de demência são: demência vascular, demência fronto-temporal, demência dos corpos de Lewy, e a doença de Alzheimer (DA). A demência de Alzheimer representa aproximadamente 50% a 75% dos casos de demência e a demência vascular cerca de 15 a 25% (Nunes, 2008).

"As demências vasculares constituem um conjunto heterogéneo de perturbações de etiologia vascular e que originam uma síndrome demencial" (Sequeira, 2007, p. 77). Esta forma de demência caracteriza-se essencialmente por uma alteração do funcionamento cognitivo, em consequência de lesões cerebrovasculares de natureza isquémica ou, mais raramente, de natureza hemorrágica.

A demência fronto-temporal define-se como uma síndrome neuropsicológica marcada por disfunções dos lobos frontais e temporais.

A demência dos corpos de Lewy caracteriza-se como sendo um declínio cognitivo flutuante, acompanhado por alucinações visuais e sintomas extrapiramidais; o quadro demencial apresenta-se como de rápido início e declínio progressivo.

A demência de Alzheimer é uma doença neurodegenerativa que destrói as células nervosas do córtex cerebral, levando à atrofia progressiva do cérebro. Caracteriza-se por um carácter progressivo e irreversível, de aparecimento insidioso, conduzindo a uma inexorável degeneração cerebral com afetação de todas as áreas cognitivas e da personalidade.

Segundo Galton (1999), as frequências relativas das causas das demências diferem dependendo da idade (Tabela 1).

Tabela 1 - Frequência dos tipos de demência segundo a idade

	<65 A	>65 A
Doença de Alzheimer	34%	55%
Demência vascular	18%	20%
Demência fronto-temporal	12%	-------
Demência corpos de Lewy	7%	20%
Outras	29%	5%

Fonte: Adaptado de *Ballone* (2008)

DOENÇA DE ALZHEIMER

Uma vez que existe uma maior incidência da demência de Alzheimer nos grupos mais idosos, pretende-se abordá-la mais detalhadamente.

A demência do tipo Alzheimer, amplamente conhecida por doença de Alzheimer, é atualmente o tipo de demência mais frequente no conjunto global das demências, podendo representar entre 60% a 70% dos casos de demência (Sequeira, 2010).

Fatores de risco

Todos os seres humanos podem vir a desenvolver a doença, mas sendo um problema multifatorial o seu aparecimento pode estar dependente de alguns fatores, nomeadamente:

- a idade, na medida em que com o avançar da idade nota-se um aumento da probabilidade e prevalência da doença; com o envelhecimento progressivo da população, a tendência é para um aumento do número de pessoas com doença de Alzheimer;
- o sexo, já que existe uma maior prevalência no sexo feminino; no entanto, esta conclusão pode advir do facto de, por norma, as mulheres viverem mais tempo que os homens;
- fatores genéticos, ambientais e de nível educacional, apesar da causa ainda ser desconhecida, estão certamente implicados no desenvolvimento da doença; segundo Pereira e Filho (2001), a maioria dos

casos é esporádica, mas cerca de 10% das pessoas com doença de Alzheimer apresentam história familiar.

Fisiopatologia

A doença de Alzheimer é uma doença neurodegenerativa progressiva e irreversível de aparecimento insidioso, que acarreta perda da memória e diversos distúrbios cognitivos**.** Em termos neuropatológicos, caracteriza-se pela morte neuronal em determinadas partes do cérebro, com algumas causas ainda por determinar. O aparecimento de tranças fibrilares e placas senis impossibilitam a comunicação entre as células nervosas, o que provoca alterações ao nível do funcionamento global da pessoa. "As madeixas" neurofibrilhares encontram-se com maior densidade no córtex frontotemporal, no hipocampo, na amígdala, no *locus coeruleus* e na rafe dorsal, enquanto a maior densidade das placas senis se situa no córtex frontal e no hipocampo (Rue & Spar, 1998).

Evolução clínica

Sendo uma patologia de evolução progressiva, as manifestações são inicialmente insidiosas, passando despercebidas aos familiares mais próximos. Barreto (2005) descreve três fases na evolução da doença: inicial; avançada e terminal.

Na fase inicial verificam-se défices de memória que são normalmente os primeiros sinais, nomeadamente, a nível da memória a curto prazo. O indivíduo é capaz de relatar detalhadamente acontecimentos passados, mas revela dificuldades na sua contextualização temporal e espacial e desorientação, no sentido em que perde a noção de tempo. Perde-se na rua, em sítios pouco familiares ou que foram alvo de modificações recentes, e perde a noção do mês e ano em que se encontra. Posteriormente, esta desorientação afeta também lugares habituais como a própria habitação. A linguagem vai sofrendo alterações, na medida em que numa primeira fase surge afasia nominal, o discurso torna-se impreciso e o pensamento cada vez mais concreto. A capacidade de resolução vai-se deteriorando, surgindo dificuldades na realização de cálculos, confunde o dinheiro e apresenta dificuldades em tomar decisões. Subtilmente, vão surgindo alterações da personalidade, nomeadamente egocentrismo, desinibição e apatia. Perde a postura habitual, faz comentários inadequados e utiliza palavras inapro-

priadas. A vida social torna-se caótica, esquecendo as obrigações sociais, como por exemplo pagamentos de serviços prestados. O autocuidado está igualmente comprometido, já que existe uma despreocupação pelo arranjo pessoal e higiene pessoal, esquecendo-se mesmo de mudar de roupa e lavar-se. As perturbações do humor revelam-se através da ansiedade e insegurança, tornando-se geralmente pessimista, com possível depressão consequente. A apatia é progressiva, revelando desinteresse por atividades que eram habitualmente do seu agrado. Esta é uma fase em que os familiares adotam uma tolerância excessiva face aos défices cognitivos do doente.

Nas fases mais avançadas da doença as alterações cognitivas vão-se acentuando e acabam por levar à perda da autonomia. O doente apresenta apraxia (mostrando dificuldades, por exemplo, em abrir uma porta ou vestir-se, acabando por não ser capaz de o fazer), e agnosia (dificuldade em interpretar informações sensoriais, conduzindo à incapacidade em reconhecer rostos, objetos, lugares, de identificar sons e cheiros). Com estas limitações o indivíduo não consegue identificar as pessoas que o rodeiam, sentindo-se cada vez mais ausente e ficando tudo cada vez mais estranho e confuso. A afasia aumenta e a linguagem torna-se restrita a poucas palavras, perdendo progressivamente a capacidade de comunicar verbalmente. As alucinações e as distorções percetivas são frequentes nas fases avançadas. O doente é incapaz de reconhecer a sua imagem refletida num espelho, vê objetos e pessoas estranhas dentro da sua própria habitação, acredita que está a ser observado pela televisão e não reconhece a casa onde reside, chegando a acusar os familiares de sequestro. Relativamente aos fenómenos delirantes, surgem em cerca de um terço dos doentes, sustentados por ideias como estar a ser roubado, que o cônjuge lhe é infiel e que as pessoas com quem vive planeiam algo grave contra si. Com a evolução da doença, a agitação agrava-se e o indivíduo torna-se hostil, com atitudes de agressividade, gritos e até violência, que se agrava no final do dia. A deambulação é de igual modo uma das formas da agitação. O indivíduo desloca-se continuamente pela casa sem objetivo ou motivo aparente. O ritmo de sono-vigília também está alterado. O indivíduo passa longos períodos acordado durante a noite, adormecendo apenas por curtos períodos. Há uma progressiva perda de autonomia, necessitando de uma terceira pessoa para a satisfação das suas necessidades.

Na fase terminal do processo demencial a inércia instala-se. O doente entra em mutismo e raramente reconhece os familiares. Deixa de ter reflexos de marcha, perdendo a postura ereta e permanece grande parte do tempo no leito. Há limitações a nível dos vários domínios do autocuidado, nomeadamente a nível da alimentação, da eliminação urinária e intestinal, e problemas de saúde tais como obstipação, infeções respiratórias ou urinárias, e úlceras de pressão surgem ou agravam-se.

ESTRATÉGIAS DE INTERVENÇÃO

O tratamento das demências deve ser personalizado e adaptado a cada caso, no qual se incluem estratégias farmacológicas e não farmacológicas. Deve-se ter sempre presente que não existem demências, mas sim doentes com demência. Para cada doente é fundamental elaborar um plano de cuidados específico, reformulado de acordo com a evolução da situação. A farmacoterapia deve ser complementada por estimulação cognitiva global, psicoterapia, musicoterapia, cuidados de enfermagem, etc. (Sequeira, 2010).

Intervenções farmacológicas

Este tipo de intervenção deve ter em atenção a etiologia da demência e o conjunto de perturbações associadas. Ainda não existe um tratamento que possibilite a remissão da demência mas já é possível obter, em certos casos, a diminuição da velocidade de progressão e a estabilização das perturbações cognitivas e psicocomportamentais.

O tratamento farmacológico para a demência incide, essencialmente, ao nível dos inibidores das colinesterases (tacrina; donepezilo; rivastigmina; galantamina) e ao nível dos antagonistas dos receptores glutamatergicos (memantina).

Na decisão sobre terapêutica deve-se ponderar sobre as repercussões dos sintomas psiquiátricos e comportamentais e o risco dos efeitos adversos dos medicamentos, tendo sempre como principal objetivo o bem-estar do doente. O tratamento de alguns sintomas é fundamental e pode fazer a diferença entre a manutenção do doente no domicílio ou a sua institucionalização.

Intervenções não farmacológicas

A necessidade de melhorar a qualidade de vida dos doentes com demência e das suas famílias tem contribuído para uma maior sensibilização sobre a importância dos programas de reabilitação**.**

Independentemente das técnicas que se utilizem, as intervenções não farmacológicas assentam em grande parte na reabilitação, entendendo esta como a participação ativa da pessoa com incapacidade no sentido de reduzir o impacto da doença e as dificuldades no quotidiano.

As técnicas com possibilidades de serem utilizadas englobam modalidades de intervenção psicoterapêutica cujos principais objetivos são: promover ou manter a autonomia; melhorar a função cognitiva ou evitar o seu agravamento brusco; melhorar o estado de saúde geral; estimular as capacidades cognitivas, a identidade pessoal e a auto-estima e minimizar o stress. As principais modalidades de intervenção são:

- estimulação cognitiva: dirige-se essencialmente à esfera mnésica como forma de treinar a memória, atenção, o processamento da informação, etc.;
- terapia de orientação para a realidade: é um conjunto de técnicas simples nas quais se proporciona informação básica (orientação temporal);
- terapia por reminiscência: pretende-se que o doente reviva acontecimentos agradáveis como forma de estimulação da memória;
- musicoterapia: é uma técnica que permite o relaxamento, diminui a ansiedade e facilita o contacto com os outros.

Existe também outro tipo de estratégias que pretendem contribuir para a promoção de um envelhecimento ativo e saudável e para a criação de respostas adequadas às necessidades da população idosa, tais como:

- cuidados de enfermagem: visam maximizar as potencialidades do idoso, minimizando a sua dependência;
- apoio psicológico: intervém a nível psicológico integrado num plano estruturado e individualizado de suporte à díade idoso/família;
- apoio social: visa essencialmente modificar o meio do idoso, de modo a tornar mais favorável o seu quotidiano;
- convívio social: assenta no objetivo de permitir aos idosos que permaneçam integrados e motivados na vida laboral e social;

- intervenção familiar: através de programas que, numa abordagem psicoeducativa, envolvem aspetos relacionados com o conhecimento da própria doença;
- psicoeducação: é uma técnica que visa melhorar a compreensão e atitude pelos doentes e sua família, face à demência; é encarada como parte do tratamento e está enquadrada no projeto terapêutico.

Todo este conjunto de intervenções tem aqui um papel fundamental, como também na estimulação e preservação das capacidades da pessoa com doença de Alzheimer. Pretende orientá-la e à família/cuidadores para melhorar a respectiva qualidade de vida, com melhores e maiores cuidados, preservando ou retardando a deterioração progressiva e o stresse dos prestadores de cuidados. Uma correta avaliação inicial de forma a detetar as necessidades, com adequada formulação de diagnósticos, leva a poder intervir de forma eficaz, obtendo resultados que tragam ganhos em saúde para a pessoa cuidada e para o cuidador.

De salientar que qualquer técnica a implementar deverá ter por base uma avaliação neuropsicológica exaustiva, de modo a identificar os défices e as funções que podem ser estimuladas, o tipo de demência e o estádio em que se encontra.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O conceito de envelhecimento sofreu várias alterações ao longo dos tempos, tendo evoluído de acordo com as crenças, a cultura e os conhecimentos de cada época. Envelhecer está associado a um conjunto de alterações biológicas, psicológicas e sociais, que se vão desenrolando ao longo da vida. O envelhecimento é a altura da vida em que a pessoa se confronta com perdas significativas, não só de pessoas que tiveram importância para o próprio, como os familiares, o(a) companheiro(a), os amigos, mas também com a perda da autonomia na realização das suas atividades de vida diária, que surgem de forma normal (progressivamente) ou de forma patológica (abrupta ou gradual).

Envelhecer constitui uma experiência comum a todos aqueles que têm

o privilégio de viverem vidas longas. O processo de envelhecer difere de pessoa para pessoa, é marcado por diferentes modos de experimentação das vivências que o atravessam. A saúde é, para a generalidade das pessoas idosas, um aspeto fundamental quando se equaciona o respetivo bem-estar psicológico. Manter a saúde mental e a memória ativa é o desafio do século, já que nem todas as habilidades da inteligência declinam e outras são preservadas ou podem ligeiramente melhorar.

O declínio cognitivo nos idosos confina com a normalidade, por um lado, e com a demência por outro. Ambas as fronteiras são difíceis de delimitar, o que leva a questões relevantes quanto ao diagnóstico diferencial. Estas dificuldades derivam do facto, por exemplo, das queixas de memória serem frequentes em pessoas idosas e de existir algum declínio cognitivo no envelhecimento dito normal. O diagnóstico precoce torna-se crucial para que seja efetuada uma intervenção que retarde a evolução e permita, por mais tempo, uma melhor qualidade de vida para as pessoas idosas e para os seus familiares.

A estimulação das capacidades cognitivas é fundamental em doentes com deterioração intelectual, pois leva a um nível de funcionamento que se assemelha o mais possível à autonomia. No caso das demências isto pode levar ao atraso do processo de declínio.

BIBLIOGRAFIA

Amaral, A.C. (2010). *Prescrições de enfermagem em saúde mental.* Loures: Lusociência.

American Psychiatric Association (1996). *DSM IV-TR: Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais.* Lisboa: Climepsi Editores.

Ballone, G. J. (2008). *Demências*. Disponível em www.psiqweb.med.br(acedido em 4 de Maio de 2014)

Barreto, J. (2005). Os sinais da doença e sua evolução. In A. Castro-Caldas & A. Mendonça (Eds.), *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal* (p. 27-60). Lisboa: Lidel.

Cabete, D. (2005). *O idoso, a doença e o hospital: O impacto do internamento hospitalar no estado funcional e psicológico das pessoas idosas.* Loures: Lusociência.

Campos, L. (2009). *Doença mental e prestação de cuidados*. Lisboa: Universidade Católica Editora.

Cardoso, C.M. (2002). *Os caminhos da psiquiatria*. Lisboa: Climepsi Editores.

Castro-Caldas, A., Mendonça, A. (Eds.) (2005). *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Lisboa: Lidel.

Ebert, M.H., Loosen, P.T, Nurcombe, B. (2002). *Psiquiatria - diagnóstico e tratamento.* Porto Alegre: Artmed.

Fonseca, A.M. (2004). *O envelhecimento: Uma abordagem psicológica*. Lisboa: Universidade Católica Editora.

Nunes, B. (2008). *Memória: funcionamento, perturbações e treino*. Lisboa: Lidel.

Nunes, B., Pais, J. (2007). *Doença de Alzheimer, exercícios de estimulação, Vol. II*. Lisboa: Lidel.

Organização Mundial de Saúde (1993). *Classificação de transtornos mentais e de comportamentos da CID-10: Descrições clínicas e diretrizes diagnósticas*. Porto Alegre: Artmed.

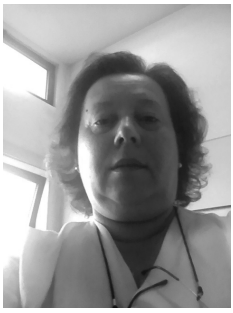
Pereira, C., Filho, A. (2001). *Neurogeriatria*. Rio de Janeiro: Revinter.

Rue, A., Spar, J. E. (1998). *Guia de psiquiatria geriátrica*. Lisboa: Climepsi.

Sadock, B.J., Sadock, V.A. (2007). *Compêndio de Psiquiatria: Ciência do comportamento e psiquiatria clínica.* Porto Alegre: Artmed.

Sequeira, C. (2010). *Cuidar de idosos com dependência física e mental*. Lisboa: Lidel.

Sequeira, C. (2006). *Introdução à prática clínica: Do diagnóstico à intervenção em enfermagem de saúde mental e psiquiátrica.* Coimbra: Quarteto.



Ana Carvalho
anadumia100@gmail.com

Licenciada em Enfermagem e Enfermeira Especialista em Enfermagem de Reabilitação. Começou a exercer enfermagem no ano de 1984 no Serviço de Urgência do Hospital São João de Deus de Vila Nova de Famalicão, atual Centro Hospitalar do Médio Ave. Atualmente e desde 1998 é enfermeira chefe do Serviço de Medicina Mulheres deste Hospital. Formadora em diversas áreas de enfermagem. Integra o grupo de trabalho para a certificação do CHMA EPE.



Sílvia Faria
silvia.scfaria@gmail.com

Licenciada em Enfermagem e Enfermeira Especialista em Saúde Mental e Psiquiatria. Iniciou em 2000 a sua atividade profissional a nível da prestação de cuidados de enfermagem no Serviço de Medicina Mulheres do Centro Hospitalar Médio Ave – Unidade de Famalicão. Em 2004 foi destacada como auxiliar de ensino/enfermeira de referência no ensino clínico dos estudantes de Enfermagem. Em 2014 foi convidada para supervisão de estudantes de Enfermagem pela Escola Superior de Saúde do Vale do Ave.

DEMÊNCIA E DOENÇA DE ALZHEIMER



Ana Taborda
Marta Melo

Associação Alzheimer Portugal

INTRODUÇÃO

Nos dias de hoje, em pleno século XXI, poucas serão as pessoas que nunca ouviram a palavra "Alzheimer". Numa notícia de jornal, numa reportagem na televisão, ou até numa conversa de café. No entanto, tal não significa que as pessoas conheçam verdadeiramente o significado e as características desta doença, cujo crescimento e impacto são já considerados como uma epidemia, segundo a *Alzheimer's Disease International*.

Na nossa prática diária, e na grande maioria dos contactos que temos com cuidadores (formais e informais), percebemos que existe alguma confusão entre os conceitos de **demência e doença de Alzheimer**, e que para muitos são palavras sinónimas.

A demência, por si só, não é uma doença, mas sim um conjunto de sintomas que englobam alterações/declínio de certas funções do sistema nervoso, sobretudo da memória, da capacidade de pensamento (cognição), das capacidades de orientação e da linguagem (Diamond, 2011; Alzheimer's Association, 2014). Estas alterações são provocadas por danos ou perdas anormais de células cerebrais – neurónios, que resultam em mudanças no comportamento e funcionalidade da pessoa (Alzheimer's Association, 2014). Importa assim distinguir as situações de demência das situações de "queixas de memória", uma vez que, no caso das primeiras, e de acordo com o DSM-5 (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*), os critérios de diagnóstico incluem não só evidências significativas de declínio cognitivo, por exemplo na área da memória e linguagem, mas também o facto de este declínio ter interferência (negativa) na independência e desempenho das actividades de vida diária (Alzheimer's Association, 2014).

QUAL A LIGAÇÃO ENTRE DEMÊNCIA E DOENÇA DE ALZHEIMER?

Se anteriormente referimos que a demência inclui alterações cognitivas provocadas por alterações a nível cerebral, mais concretamente a nível neuronal, é aqui que a ligação se estabelece. A doença de Alzheimer é a principal causa de demência, responsável por cerca de 60 a 80% dos casos (Alzheimer's Association, 2014; Alzheimer's Association, 2013; Mace & Rabins, 2006).

Trata-se de uma doença neurodegenerativa (Alzheimer's Association, 2014), uma vez que leva à morte progressiva dos neurónios, irreversível e de evolução lenta; como tal, existem alterações cerebrais específicas associadas à doença. Verifica-se uma acumulação anormal da proteína beta-amilóide, que leva à formação de várias placas entre os neurónios, e no interior dos mesmos é possível observar a formação de tranças fibrilares, causada pela agregação anormal da proteína *tau*. A conjugação destas alterações leva a danos ao nível das ligações entre os neurónios (sinapses), que acabam por provocar a morte dos mesmos (National Institute on Aging, 2008; Alzheimer's Australia, 2012). Se compararmos um cérebro "saudável" com um cérebro de uma pessoa com doença de Alzheimer, este segundo terá um tamanho consideravelmente menor devido à morte neuronal que é característica da doença (Alzheimer's Association, 2013). Estas alterações cerebrais ocorrem de forma gradual e têm início vários anos antes dos primeiros sinais de alerta se manifestarem (Alzheimer's Australia, 2012). À medida que se vão acumulando e desenvolvendo, estas alterações neuronais são responsáveis pelo agravamento e deterioração quer das funções cognitivas da pessoa, quer da sua capacidade de desempenho e autonomia diária (Diamond, 2011).

Para além da doença de Alzheimer, existem ainda outras causas que estão na origem da demência e que constituem outros tipos de demência. A cada um deles estão associados sintomas diferentes e distintos, bem como alterações cerebrais distintas (Alzheimer's Association, 2014). Voltando de novo à doença de Alzheimer, importa referir que esta também pode ser "dividida" em dois tipos: a esporádica e a familiar (Alzheimer Society of Canada, 2014; Diamond, 2011). A doença de Alzheimer do tipo esporádica é a forma mais comum/prevalente e surge geralmente em

pessoas com idade superior a 65 anos, enquanto que a doença de Alzheimer do tipo familiar surge em indivíduos com idades significativamente inferiores (geralmente surge por volta dos 50 anos, ou até mais cedo), tendo no entanto uma prevalência muito menor (Alzheimer's Australia, 2012; Diamond, 2011).

QUAL(IS) A(S) CAUSA(S) DA DOENÇA DE ALZHEIMER?

Atualmente, e de acordo com os resultados obtidos em vários estudos e trabalhos científicos, podemos afirmar que os investigadores detêm um maior conhecimento acerca das alterações químicas que afectam e danificam as células cerebrais nos casos de Doença de Alzheimer. No entanto, a causa para estes fenómenos ainda não foi descoberta (Alzheimer's Australia, 2012). Apesar de tudo, é consensual na comunidade científica a ideia de que, tendo em conta a complexidade da doença, esta tenha uma origem multifactorial, resultando da combinação de vários factores de risco (Diamond, 2011; National Institute on Aging, 2008).

QUAIS OS FATORES DE RISCO PARA A DOENÇA DE ALZHEIMER?

Em primeiro lugar, importa ressalvar que quando falamos de fatores de risco, estamos a referir-nos a características da própria pessoa, a características do seu estilo de vida e do ambiente/contexto onde se insere, e que poderão contribuir para uma maior probabilidade de vir a ter doença de Alzheimer ou outro tipo de demência (Diamond, 2011). De seguida, vamos enumerar os principais fatores de risco que são atualmente indicados e confirmados por vários estudos científicos (Alzheimer's Association, 2013; Diamond, 2011), divididos em dois grandes grupos (Farrow, 2010): fatores de risco não-modificáveis e fatores de risco modificáveis.

Relativamente aos fatores de risco não-modificáveis, temos os seguintes:

- idade: é o principal fator de risco para a doença de Alzheimer, uma

vez que a prevalência aumenta significativamente à medida que as pessoas ultrapassam os 65 anos de idade;

- história familiar: pessoas que tenham um parente com doença de Alzheimer (irmão ou irmã) têm maior probabilidade de desenvolver a doença, comparativamente com pessoas que não tenham. Este risco aumenta caso o grau de parentesco seja de 1º grau (pai ou mãe), ou caso exista mais do que um familiar com diagnóstico;
- alterações genéticas: através de vários estudos, foram descobertos alguns genes que aumentam a probabilidade de diagnóstico de doença de Alzheimer. O mais estudado e comprovado até hoje é o gene APOE-e4. Ao nascermos, todos herdamos uma cópia do gene APOE de cada um dos nossos pais; no entanto, aqueles que herdam uma cópia da 4ª variante do gene (o APOE-e4) têm uma maior probabilidade de desenvolver doença de Alzheimer. Caso herdem duas cópias, têm um risco ainda mais elevado. No entanto, importa ressalvar que, em ambos os casos, trata-se de uma questão de maior probabilidade e não de certeza/confirmação de diagnóstico.

Quando falamos em fatores de risco modificáveis, referimo-nos aos seguintes: consumo excessivo de álcool; obesidade; fumar; hipertensão; colesterol elevado; diabetes (tipo 2); depressão; isolamento e traumas cerebrais.

COMO REDUZIR O RISCO DE DESENVOLVER DOENÇA DE ALZHEIMER OU OUTRO TIPO DE DEMÊNCIA?

Uma vez que a causa e a cura para a doença de Alzheimer ainda permanecem desconhecidas, a adopção de um estilo de vida saudável e a redução de comportamentos/hábitos como os anteriormente mencionados, assumem uma elevada pertinência e significado na tentativa de reduzir o risco de desenvolver doença de Alzheimer ou outro tipo de demência (Farrow, 2010).

Como tal, e de acordo com a *Alzheimer's Australia*, que desenvolve o programa *Your Brain Matters,* aqui ficam cinco "sugestões" de comportamentos/estilos de vida que reduzem o risco de termos doença de Alzhei-

mer ou outro tipo de demência, assentes no pressuposto de que certas medidas preventivas podem de facto ser benéficas para a saúde do nosso cérebro (Alzheimer's Australia, 2013):

1 - Cuide do seu coração.

Muitas pessoas desconhecem o facto de existir uma forte relação entre a saúde do nosso coração e a saúde do nosso cérebro, isto é, aquilo que é benéfico para o coração é também benéfico para o cérebro. Como tal, é importante adotar alguns comportamentos ou modificar alguns estilos de vida, como por exemplo: controlar/verificar a pressão sanguínea de forma regular; evitar fumar; controlar o peso e realizar exames de rotina com alguma frequência

2 - Pratique exercício físico.

São vários os estudos que comprovam a importância do exercício físico para um melhor funcionamento cerebral e o seu impacto na redução do risco de desenvolver algum tipo de demência. Para além de estimular a corrente sanguínea até ao cérebro, o exercício físico está também associado a um maior volume cerebral, bem como estimula o crescimento e as ligações entre as células cerebrais (neurónios).

Apesar de ainda não ser consensual e clara a quantidade de exercício necessária, ou a periodicidade necessária para reduzir o risco, sugere-se a prática diária de exercício (moderado a intenso) com a duração de 30 minutos. Ficam de seguida algumas sugestões: praticar caminhadas regularmente (contribui para o aumento do tamanho do hipocampo, área cerebral responsável pela memória); dançar; nadar; andar de bicicleta; treino de resistência.

3 - Desafie o seu cérebro.

Investigadores descobriram que quando desafiamos o nosso cérebro com novas tarefas e atividades, estamos a estimular e promover a criação de novas ligações neuronais e a fortalecer as existentes. Desta forma, estamos a possibilitar que o nosso cérebro tenha uma maior "reserva" que lhe permita melhor lidar e manter-se funcional, caso se venha a verificar algum dano ou morte neuronal. Ficam de seguida algumas sugestões: envolver-se em *hobbies* de acordo com os seus interesses; aprender algo

novo (ex: tocar um instrumento musical); ler e pesquisar ou aprofundar temas de acordo com os seus interesses.

4 - Mantenha uma dieta saudável.

Apesar de não existirem evidências estatísticas significativas que nos indiquem se existem alimentos específicos que reduzam o risco de desenvolvermos demência, há no entanto estudos que sugerem que uma dieta saudável e equilibrada poderá contribuir para manter o cérebro saudável e em bom funcionamento. No entanto, deixamos de seguida algumas recomendações quanto à dieta alimentar, retiradas de uma ***guideline*** Australiana (Commonwealth of Australia, 2013), uma vez que se acredita terem um forte impacto na redução do risco de doenças cardiovasculares e também de demência (Farrow, 2010): evitar o consumo de gorduras saturadas; comer duas peças de fruta por dia; comer cinco porções de legumes por dia; consumir alimentos ricos em ómega 3 (ex: peixes e nozes) e não beber mais do que dois copos de vinho por dia.

5 - Mantenha-se socialmente ativo.

Vários estudos demonstraram o efeito positivo das interações sociais, sobretudo no que diz respeito à diminuição do risco de desenvolver algum tipo de défice cognitivo ou demência. Acredita-se ainda que a conjugação de atividades sociais com o exercício físico e/ou mental poderá diminuir ainda mais este risco.

Como tal, é fundamental que as pessoas se mantenham envolvidas em atividades na comunidade, que estas sejam do seu interesse e na qual participem pessoas significativas, cuja companhia seja do seu agrado. Deixamos de seguida alguns exemplos: conversar com familiares e amigos (melhor ainda, conversar enquanto fazem uma caminhada); ir ao teatro ou assistir a um concerto; manter contacto com os vizinhos; integrar um grupo de voluntariado.

Para além destes cinco tópicos, a *Alzheimer's Australia* alerta ainda para a importância de evitarmos traumatismos cranianos, sobretudo situações graves que envolvam a perda de consciência, uma vez que existe um maior risco de demência associado (Diamond, 2011; Farrow, 2010). Como tal, é fundamental que se proteja adequadamente a cabeça aquando da

prática de certo tipo de atividades (ex: andar de bicicleta ou andar de motorizada), e se procure minimizar o risco de queda, sobretudo nas pessoas mais idosas (Farrow, 2010).

Por último, é ainda referida a importância de controlar e prevenir (novos) episódios e estados depressivos, uma vez que existem cada vez mais estudos que apontam para uma relação de risco entre a depressão e a demência (Alzheimer's Australia, 2013), Farrow, 2010).

COMO É FEITO O DIAGNÓSTICO DE DOENÇA DE ALZHEIMER?

Não existe um teste único que permita realizar o diagnóstico de doença de Alzheimer. Este processo é feito por exclusão, isto é, através de diferentes abordagens terapêuticas os médicos especialistas (neurologista ou psiquiatra) avaliam o estado de saúde da pessoa e procuram identificar outras condições ou patologias que possam levar ao mesmo tipo de sintomas. Após excluir todas as hipóteses (algumas delas reversíveis), o médico poderá assim determinar se se trata de um caso de doença de Alzheimer ou de outro tipo de demência.

Este é um processo complexo, uma vez que envolve várias etapas e envolve obrigatoriamente os seguintes exames / dados:

- história clínica e familiar da pessoa: obtida através da própria pessoa e adjuvada com informação do cuidador principal; é também fundamental que sejam mencionados os sinais de alerta manifestados, o início dos mesmos e as alterações observadas nas actividades de vida diária (Direção-Geral da Saúde, 2011; National Institute on Aging, 2008);

- análises laboratoriais ao sangue e urina: de modo a excluir outro tipo de patologias ou estados de saúde decorrentes de alterações ao nível da função hepática, função renal, tiroideia, vitamina B12, ácido fólico, etc. (Direção-Geral da Saúde, 2011);

- avaliação neuropsicológica: através de vários testes de pergunta -resposta, que irão avaliar e quantificar o desempenho da pessoa ao nível das várias funções cognitivas (memória, linguagem, cálculo, orientação, etc.) (Direção-Geral da Saúde, 2011; National Institute on Aging, 2008);

- exames de imagem: é geralmente realizada uma TAC cranio-encefálica, bem como uma ressonância magnética, no sentido de detectar possíveis alterações cerebrais já existentes (Alzheimer's Association, 2014; Direção-Geral da Saúde, 2011; National Institute on Aging, 2008).

QUAL É A IMPORTÂNCIA DE UM DIAGNÓSTICO PRECOCE?

Por vezes, e na grande maioria dos casos de Doença de Alzheimer, os primeiros sinais ou sintomas da doença são ignorados ou desvalorizados pela própria pessoa e pelos seus familiares, uma vez que existe alguma dificuldade em distinguir o que são alterações próprias do envelhecimento e o que poderão ser sinais de alerta. Apresentamos de seguida um quadro que compara sinais de alerta típicos da doença de Alzheimer ou de outra demência, com sinais relativos a alterações próprias do envelhecimento (Alzheimer's Association, 2014).

Sinais de alerta para doença de Alzheimer ou outro tipo de demência	**Alterações próprias do envelhecimento**
Diminuída capacidade de julgamento ou tomada de decisão.	Tomar uma decisão errada ocasionalmente.
Incapacidade de gerir orçamentos/contas mensais.	Esquecer-se de pagar uma conta mensal.
Perder a noção do dia da semana e estação actual.	Esquecer-se que dia da semana é hoje, mas lembrar-se mais tarde.
Dificuldades em ter e manter uma conversa.	Por vezes, esquecer-se de qual a melhor palavra a usar.
Trocar o lugar dos objectos e não ser capaz de se recordar/refazer os passos até encontrá-los.	Perder coisas de vez em quando, mas conseguir encontrá-las através de raciocínio lógico.

No entanto, à medida que a doença vai evoluindo, vão surgindo sintomas mais notórios, que começam a afetar o desempenho da pessoa em certas atividades do dia-a-dia, sobretudo naquelas que exigem uma

maior capacidade de raciocínio e de análise/interpretação e consequente resposta (ex: gerir as compras da casa, gerir a medicação, etc.). Nalguns casos, é a própria pessoa que identifica nela mesma estas alterações, enquanto noutros casos são os familiares mais próximos (cônjuge e/ou filhos) que se vão apercebendo e observando as alterações na memória, no comportamento e na capacidade de desempenho (Alzheimer's Association, 2014).

Neste sentido, e com o objetivo de alertar e ajudar os familiares a detectarem o mais precocemente estas alterações, a *Alzheimer's Association* criou uma lista de 10 sinais de alerta para a doença de Alzheimer ou outro tipo de demências. Importa ressalvar que cada pessoa poderá apresentar um ou mais destes sinais com diferentes graus de severidade, e que a presença de um ou mais sinais é suficiente para justificar uma ida ao médico (Alzheimer's Association, 2014; Diamond, 2011).

O conhecimento destes sinais de alerta é fundamental para que se consiga alcançar um diagnóstico cada vez mais precoce, que permite e promove a oportunidade de a pessoa se "ajustar", adaptar e reagir ao diagnóstico, bem como participar ativamente no planeamento do seu futuro (Leifer, 2003).

1 - Perda de memória que afeta a rotina diária.
- Esquecimento de informações recentes (défices na memória a curto -prazo).
- Repetir várias vezes a mesma questão, ou repetir temas de conversa após um curto período de tempo.

2 - Dificuldade em planear ou resolver problemas.
- Perder a capacidade de desenvolver e seguir um plano de trabalho.
- Ter dificuldade em seguir uma receita familiar.
- Ter dificuldade em lidar com números e gerir as contas mensais.

3 - Dificuldade em executar tarefas familiares.
- Ter dificuldades em executar tarefas diárias habituais (ex: cozinhar, vestir-se).
- Ter dificuldades em conduzir até um local conhecido.

4 -Perda da noção de tempo e/ou lugar.

- Perder a noção de datas, estações do ano e da passagem do tempo.
- Ter dificuldades em entender alguma coisa que não esteja a acontecer naquele preciso momento.
- Esquecer-se onde está no momento, ou como chegou até lá.

5 - Dificuldade em perceber imagens visuais e relações especiais.

- Ter dificuldades na leitura.
- Ter dificuldades em calcular distâncias e determinar uma cor ou o contraste.

6 - Problemas de linguagem.

- Ter dificuldades em acompanhar ou inserir-se numa conversa.
- Parar a meio de uma conversa e não saber como continuar ou repetir várias vezes a mesma coisa.
- Ter dificuldades em encontrar palavras adequadas para se expressar ou dar nomes errados às coisas.

7 - Trocar o lugar das coisas.

- Colocar objetos em lugares desadequados (ex: os óculos no frigorífico).
- Perder objetos e não ser capaz de voltar atrás no tempo para se lembrar de quando ou onde os usou.
- Acusar os outros de lhe roubar as suas coisas.

8 - Discernimento fraco ou diminuído.

- Não ser capaz de perceber/identificar situações de burla, e ceder a pedidos de dinheiro.
- Vestir-se desadequadamente consoante a estação ou ocasião.
- Não ir logo ao médico quando tem uma infeção, pois não reconhece a infeção como algo problemático.

9 - Afastamento do trabalho e da vida social.

- Começar a abandonar os *hobbies*, atividades sociais, projetos de trabalho ou desportos favoritos.

- Evitar situações de interação social, com receio que as outras pessoas se apercebam das suas dificuldades.
- Maior isolamento e tendência para querer ficar em casa.

10 - Alterações de humor e personalidade
- Tornar-se confuso(a), desconfiado(a), deprimido(a), com medo ou ansioso(a).
- Irritar-se com facilidade em casa, no trabalho, com os amigos ou em locais onde se sinta fora da sua "zona de conforto".
- Súbitas alterações de humor – da serenidade ao choro ou à angústia – sem que haja qualquer razão para tal facto.

COMO É QUE A DOENÇA DE ALZHEIMER PROGRIDE?

Como já referido anteriormente, a doença de Alzheimer é progressiva e degenerativa, pelo que vai piorando e agravando ao longo do tempo. São habitualmente sugeridas três fases que descrevem a evolução da doença e a forma como as capacidades da pessoa se vão alterando ao longo do tempo (Alzheimer's Association, 2013): **fase inicial / ligeira; fase intermédia / moderada; fase final / avançada / grave**. Importa salientar que cada pessoa tem o seu padrão de evolução e que a velocidade com que as suas capacidades se deterioram também difere de caso para caso. No entanto, existem alguns padrões que são comuns a todos os casos e que permitem a sugestão da existência destas três fases, que pretendem ser um guia geral acerca do que esperar com a evolução da doença.

O quadro seguinte indica algumas características e comportamentos mais frequentes em cada uma das diferentes fases (Alzheimer's Australia, 2012; National Institute on Aging, 2008).

FASE INICIAL / LIGEIRA

- Maior apatia
- Perder interesse em hobbies
- Maior lentidão na compreensão de ideias complexas
- Demorar mais tempo a completar tarefas habituais/rotineiras
- Esquecer-se de acontecimentos / informações recentes
- Dificuldade em lidar com dinheiro
- Perda de espontaniedade
- Alterações na personalidade e no humor (estar mais irritado(a), ansioso ou preocupado quando falha alguma tarefa)

FASE INTERMÉDIA / MODERADA

- Esquecimentos cada vez mais frequentes
- Tornar-se muito repetitivo(a)
- Memória a longo-prazo está geralmente preservada, mas por vezes confundem ou esquecem alguns detalhes de acontecimentos passados
- Perder-se com facilidade
- Maior confusão relativamente ao tempo e ao espaço
- Ter muita dificuldade em realizar operações de cálculo simples
- Esquecer-se do nome de familiares ou amigos, ou confundir membros da família entre si
- Dificuldades ao nível da linguagem, da escrita e da leitura
- Inquietação, agitação, ansiedade e deambulação – sobretudo ao final da tarde ou à noite
- Comportamentos socialmente inapropriados
- Alucinações, delírios, paranóia e irritabilidade
- Incapacidade de realizar tarefas que envolvem etapas e sequências (ex: vestir-se, pôr a mesa, cozinhar)
- Dificuldade em reconhecer familiares e amigos

FASE AVANÇADA / GRAVE
- Não reconhecer familiares ou amigos - Não ser capaz de comunicar oralmente - Perda da capacidade de compreender o discurso dos outros - Dependência total ao nível da higiene, alimentação, vestir, etc. - Perda da capacidade de andar – na cama todo o dia - Incontinência total (urinária e fecal) - Dificuldade em engolir e mastigar alimentos - Perda de peso - Risco elevado de úlceras de pressão:

EXISTE TRATAMENTO PARA A DOENÇA DE ALZHEIMER?

Até ao presente, não existe qualquer tipo de tratamento preventivo ou curativo para a doença de Alzheimer. Existem, no entanto, medicamentos que procuram retardar a evolução da doença, bem como diminuir alguns sintomas comportamentais (agitação, ansiedade, etc.). Contudo, o efeito dos mesmos varia de caso para caso (Diamond, 2011).

Para além desta intervenção farmacológica, existe ainda a intervenção não-farmacológica. De acordo com o projecto *European Collaboration on Dementia (Eurocode)*, conduzido pela Alzheimer Europe e financiado pela Comissão Europeia, o tratamento da doença de Alzheimer deve conciliar estes dois tipos de tratamentos. Quando falamos em tratamento não-farmacológico, estamos a referir-nos a um conjunto de intervenções não-químicas que procuram, entre outros aspectos (Gitlin, Kales *et al.*, 2012; Herholz, Herholz *et al.*, 2013; Fundación Reina Sofia, 2012; Fleta & León, 2011):

- maximizar o funcionamento cognitivo da pessoa (retardar a evolução do doença e consequente perda de capacidades);
- ajudar no processo de adaptação à doença;
- diminuir a sobrecarga dos cuidados prestados pelo cuidador.

Tem ainda como aspecto positivo o facto de ser um tipo de intervenção que nos permite trabalhar e diminuir de forma global alguns sintomas da doença, sem necessitar de recorrer ao uso de fármacos, que para além de terem efeitos secundários prejudiciais apresentam também um custo elevado (Fundación Reina Sofia, 2012).

Neste tipo de intervenção os resultados obtidos não são quantificáveis, mas poderão ser observáveis ao nível da qualidade de vida, do bem-estar, dos comportamentos e desempenho da pessoa com doença de Alzheimer, bem como da qualidade de vida e bem-estar dos cudadores (Álvarez, Bellver *et al.*, 2014; Fleta & León, 2011).

Tendo em conta todas estas características, são vários os estudos que já demonstraram a eficácia e pertinência dos tratamentos não-farmacológicos; no entanto, muitos também sugerem a necessidade de mais investigação. Por este motivo, e uma vez que acreditamos que cada pessoa reage de forma diferente aos diferentes tratamentos utilizados, apresentamos de seguida uma lista das abordagens não-farmacológicas mais utilizadas actualmente, apesar de no caso de algumas não existirem evidências estatísticas significativas que comprovem o seu efeito benéfico (muito devido ao facto de os estudos realizados possuírem amostras reduzidas): terapia comportamental; terapia de orientação na realidade (TOR); terapia da validação; terapia da reminiscência; estimulação cognitiva; musicoterapia; terapia assistida com animais; arte-terapia; aromaterapia.

BIBLIOGRAFIA

Álvarez, P., Bellver, R., *et al.* (2014). *kNOW Alzheimer - Respuestas concretas a dudas reales. Manual de consulta para cuidadores y familiares*. Barcelona: Profármaco.

Alzheimer Portugal and Alzheimer Europe (2006). *Manual do cuidador*. Novartis.

Alzheimer Society of Canada (2014). *What is Alzheimer's disease?* Alzheimer Society of Canada.

Alzheimer's Association (2013). *Basics of Alzheimer's disease - What it is and what you can do*. Alzheimer's Association.

Alzheimer's Association (2014). *2014 Alzheimer's disease facts and figures*. Chicago: Alzheimer's Association.

Alzheimer's Association (2014). *Know the 10 signs. Early detection matters*. Alzheimer's Association.

Alzheimer's Australia (2012). *Alzheimer's disease*. Alzheimer's Australia.

Alzheimer's Australia (2012). *Progression of Alzheimer's disease*. Alzheimer's Australia.

Alzheimer's Australia (2013). *5 simple steps to maximise your brain health*. Alzheimer's Australia.

Diamond, J. (2011). *Alzheimer's disease: What's it all about? Where do we stand in the search for a cure?* Toronto: Alzheimer Society of Canada.

Direção-Geral da Saúde (2011). *Abordagem terapêutica das alterações cognitivas*. Lisboa: Direção-Geral da Saúde.

Farrow, M. (2010). *Dementia risk reduction: A practical guide for health & lifestyle professionals*. Alzheimer's Australia.

Fleta, J., León, M. (2011). *Manual de actuación en la enfermedad de Alzheimer y otras demencias*. Gobierno de Canarias.

Fundación Reina Sofia (2012). *Guía práctica para profesionales que trabajan con enfermos de Alzheimer*.

Herholz, S., Herholz, R., *et al*. (2013). Non-pharmacological interventions and neuroplasticity in early stage Alzheimer's disease. *Expert Review of Neurotherapeutics*, *13* (11): 1235-1245.

Gitlin, L., Kales, H., *et al.* (2012). Managing behavioral symptoms in dementia ssing nonpharmacologic approaches: An overview. *JAMA*, *21* (308): 2020-2029.

Leifer, B. (2003). Early diagnosis of Alzheimer's disease: Clinical and economic benefits. *Journal of the American Geriatrics Society*, *51* (52), 281-288.

Mace, N., Rabins, P. (2006). *The 36-hour day: A family guide to caring for people with Alzheimer disease, other dementias, and memory loss in later life*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.

National Institute on Aging (2008). *Alzheimer's disease. Unraveling the mistery*. Washington, DC: National Institute on Aging.

Prince, M., Prina, M., *et al.* (2013). *World Alzheimer Report 2013. Journey of Caring - An analysis of long-term care for dementia*. London: Alzheimer's Disease International.



Ana Taborda
anataborda@portugalmail.com

Enfermeira no Centro Hospitalar do Porto. Presidente da Delegação Norte da Alzheimer Portugal. Doutoranda em Enfermagem pelo Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa.



Marta Melo
marta.melo@alzheimerportugal.org

Terapeuta Ocupacional na Delegação Norte da Alzheimer Portugal desde Outubro 2011, onde desempenha as seguintes funções: estimulação cognitiva individual e em grupo com pessoas com demência; informação e esclarecimento de dúvidas aos cuidadores; realização de ações de formação e informação sobre a doença de Alzheimer e outro tipo de demências.

O CUIDAR DO SUJEITO COM DEMÊNCIA



Cláudia Gonçalves de Sousa

Psinovação Lda.

INTRODUÇÃO

Nas últimas décadas, a população com mais de 65 anos de idade aumentou consideravelmente (tanto em termos absolutos como em termos relativos), dando origem a um novo campo de reflexão, investigação e intervenção.

De fato, para um número cada vez maior de pessoas, a terceira idade representa cerca de um terço da totalidade do tempo das suas vidas, circunstância que tem conduzido a inúmeras transformações sociais e, consequentemente, a uma organização dos serviços de saúde que permitam o enquadramento de respostas às novas necessidades.

Sabemos que a população envelhece rapidamente, senão vejamos: alguns autores afirmam que vivemos na época dos *gerontic boomers* (Lima, 2004); a demência é considerada uma epidemia a nível mundial, afetando famílias, cuidadores e sistemas de saúde; assume-se que existem 153.000 pessoas com demência em Portugal, das quais 95.000 têm doença de Alzheimer (Alzheimer Portugal, 2009), ou seja, cerca de 1% do total da população nacional sofre desta patologia. Podemos também constatar que, embora ainda sejam escassos comparativamente ao trabalho realizado perante outras faixas etárias, muitos estudos têm sido feitos na área da geriatria e que projetos na área social apostam em novas metodologias e avaliações, trazendo assim algum pragmatismo a esta área, antes pouco investida.

No entanto, quando percorremos Lares de Idosos e Centros de Dia, verificamos que os cuidados prestados à 3ª idade, nomeadamente a pacientes com demência, ainda se encontram distantes do que preconizava o Programa Nacional para a Saúde das Pessoas Idosas 2004/2010 (Ministério da Saúde, 2004) – obter ganhos de saúde com independência, qualidade de vida e recuperação global. Para além disto, no que diz respeito à prestação de cuidados em saúde, também não existe ainda a multidisciplinariedade exigida no mesmo Programa Nacional, sendo hoje consensual a importância da integração dos psicólogos nestas equipas multidisciplinares que trabalham nos serviços de saúde.

Na abordagem da demência, é reconhecida a importância de, em primeiro lugar, identificar e quantificar as alterações neuropsiquiátri-

cas, contribuindo para um diagnóstico diferencial claro. Isto significa considerar e avaliar a possibilidade dessas manifestações serem secundárias a comorbilidades que são especialmente frequentes em idosos com demência, tais como infeções (sobretudo do trato urinário ou respiratório, muitas vezes sem febre), desidratação, descompensação metabólica, fraturas, entre outras. Uma vez averiguadas e especificadas essas alterações, teremos então espaço para delinear uma intervenção terapêutica adequada às necessidades do paciente, percebendo se há, ou não, necessidade de estabelecer medidas farmacológicas, e tendo sempre em conta a relevância das medidas não farmacológicas. Estas incluem adaptações ou modificações ambientais, instituição de rotinas específicas para os pacientes, psicoeducação dirigida aos cuidadores e familiares, além de programas de atividade física leve (por ex., caminhadas), emprego de música e terapia de luz. De facto, muitos comportamentos inapropriados destes pacientes parecem responder positivamente a tais medidas e, portanto, merecem consideração especial pelo clínico (Bottino & Caramelli, 2007).

Propomo-nos, então, repensar a demência, mas sem perder de vista o sujeito que também existe antes da doença e as possibilidades de escuta desse sujeito que adoece.

O PROCESSO DE ENVELHECIMENTO

O envelhecimento é um processo natural, inevitável e contínuo: "não é um estado, mas sim um processo de degradação progressiva e diferencial. Ele afeta todos os seres vivos e o seu termo natural é a morte do organismo. É, assim, impossível datar o seu começo, porque de acordo com o nível no qual ele se situa (biológico, psicológico ou sociológico), a sua velocidade e gravidade variam de indivíduo para indivíduo" (Cancela, 2008, p. 2).

São numerosos os estudos que se debruçam sobre os processos biológicos, psicológicos e sociais associados ao envelhecimento. Admitindo que, a partir dos 30 anos de idade, a cada ano se perca 1% da função, podemos resumir as mudanças físicas típicas do processo de envelhecer em quatro pontos: (a) diminuição da capacidade de audição, (b) alterações

a nível visual, (c) tempos de reação mais lentos, e (d) aumento da probabilidade de ocorrerem múltiplas condições crónicas – como artrite, hipertensão ou osteoporose. A nível cognitivo, algumas capacidades diminuem, mas outras podem alterar-se apenas ligeiramente. O processamento de informação tende a diminuir com o tempo, assim como a memória e a flexibilidade mental e abstrata (American Psychological Association, 1998). No domínio psicológico, as dificuldades parecem aumentar, tendo acentuada prevalência nesta etapa de vida situações de demência (nomeadamente de Alzheimer), perturbações de ansiedade, dor crónica, disfunções sexuais ou do sono (American Psychological Association, 1998). Para além de tudo isto, podem verificar-se modificações nas reações emocionais, com o acumular de perdas e separações, solidão, isolamento ou até marginalização social (Fontaine, 2000). De facto, e tal como acontece noutras etapas do ciclo vital, "a velhice é um tempo de exposição a acontecimentos de vida e a transições – cada um(a) reunindo em si mesmo(a) riscos e oportunidades para o desenvolvimento psicológico, mas também como um tempo de implementação de estratégias de confronto e de resolução dos desafios que o decorrer do curso de vida vai lançando ao potencial adaptativo de cada indivíduo" (Fonseca, 2005, p. 223).

Durante anos, a principal preocupação dos avanços científicos centrou-se em melhorar os aspetos físicos da vida, como, por exemplo, o alívio de sintomas. Com o passar do tempo, porém, a medicina conseguiu, drasticamente, mudar a evolução e prognóstico da grande maioria das doenças. No entanto, este controlo focava-se sobretudo no controlo dos sintomas, negligenciando o paciente **enquanto pessoa** – a ciência aumentava a *quantidade*, mas não necessariamente a *qualidade* de vida (Basu, 2004; Haase *et al*., 1999).

Sendo assim, a atenção prestada à qualidade de vida das pessoas foi evoluindo na medida em que se compreendia que seria necessário equilibrar os progressos da medicina com o aumento do tempo de vida, particularmente no caso de doenças crónicas, debilitantes ou fatais (Basu, 2004).

O SUJEITO QUE ENVELHECE

Para Coimbra de Matos, "ser Psicólogo é ter a capacidade afetiva e intelectual, possuir os meios técnicos, e usufruir da liberdade e tolerân-

cia necessários e suficientes, para compreender o Outro na sua particular subjectividade, na sua individual aspiração, e na realidade da sua singularidade" (Coimbra de Matos, 2002, p.16). O psicólogo deverá ser, acima de tudo, o interpretante, o que interpreta o sujeito na sua singularidade, para além do que é comum nas classificações psicopatológicas.

Coimbra de Matos (2002) vai ainda mais longe, apontado a "identidade como processo de síntese das identificações. Daí que a identidade represente uma construção pessoal, cujas bases são as relações pessoais/interpessoais significativas, que constroem um pensamento, e que permite que cada um de nós, em relação a elas, vá além do enigma esfíngico e afirme: 'penso porque existo, e existo porque fui amado; sem isso não seria reconhecido' " (Coimbra de Matos, 2002, p.16).

Na relação clínica, para além da estabilização dos sintomas patológicos, é preciso investimento para serem retomados os processos de desenvolvimento interrompidos pelo sofrimento cumulativo das diversas relações, inclusive, muitas vezes, o da relação com a doença. Qual, então, o lugar das pessoas idosas no seu processo de envelhecimento e respectivos sintomas?

O desafio primeiro e maior quando nos debruçamos sobre este tema é o desafio ao humanismo de todos os clínicos. Isso significa que, mais do que remover sintomas e rotular doentes, é preciso saber o significado para a pessoa doente de ficar sem o sintoma, ou o que o sintoma revela dessa pessoa para além da doença. É necessário, ao olhar para o doente, mesmo que a ordem primeira seja dos sintomas, perante a pessoa, ser possível construir a questão: sem sintoma, o que resta desta pessoa ou a esta pessoa? Qual é o caminho que pode e deve ser percorrido?

Gostaríamos de iniciar por essa reflexão – há ética onde há escolha, decisão. O pós moderno mostra-se na desestruturação dos saberes estabelecidos, no anonimato do modo de vida actual, produzindo laços sociais desarrumados e uma individuação extremada. O efeito na clínica contemporânea é o sujeito sem referência. O sujeito, vivendo numa civilização condicionada pelo discurso da ciência e pela globalização do capitalismo, marcado pela ausência de ideias, corresponde ao fenómeno moderno do desaparecimento dos valores. Só há uma coisa que vale: a lei do mercado.

Neste contexto, pode-se falar num sintoma moderno no qual o sujeito procura a sua completude no consumo de objetos e distância de si próprio,

do *Outro*, do que faz sofrer ou dá prazer. Perante este distanciamento, o que fazer? Avaliar sintomas e prescrever fármacos, ou promover a escuta e o encontro com a verdade, causa do sofrimento? A resposta aponta para uma ética que implica colocar o sujeito na responsabilidade de uma escolha. Há ética onde há escolhas... Essa escolha deve partir de ambos os lados: de quem cuida, e de quem é cuidado. O doente mais perturbado pode viver a liberdade desde que quem olhe consiga vê-lo como sujeito. Quem o escute, tenha tempo de ouvir o discurso desse sujeito que sofre e interpretá-lo. Ouvir o que está para além dos fenómenos como a melancolia, as dificuldades em organizar a vida diária, as amnésias, a instabilidade motora, a incontinência, e assim por diante. Ouvir para ver, para falar, para interpretar... ordem da linguagem. Esse exercício da linguagem, que jamais deve ser redutor, que não pode nunca servir apenas para explicar as causalidades orgânicas, num discurso em que se verifique a exclusão do sujeito. Falar do sujeito, claro que não significa negar o seu condicionamento biológico nem desconhecer a causalidade orgânica ou o cerebral como assento psíquico; no entanto, também esse reconhecimento não é decisivo por si só. É a base, o que também torna possível o entendimento, o conhecimento do sujeito como um todo.

Não há dúvidas de que, para lidar com a saúde mental, é preciso interpretar, porque conhecer é interpretar os fenómenos orgânicos e da ordem da linguagem sem que, para isso, estabeleça a ordem de importância, mas partindo do princípio que é preciso mediação entre essas duas práticas.

O CUIDAR DO SUJEITO COM DEMÊNCIA

Conforme já foi referido, existe em Portugal um plano na área da saúde mental, e até um plano especificamente para as demências, mas até à data as estruturas e recursos que temos são precárias. O que existem são estruturas montadas para oferecer um atendimento rápido; se pensarmos nas demências, nem isso. Os pacientes que, para além dos sintomas, necessitam de falar das suas vidas, precisam de um profissional que possa dar-lhes atenção e escutar as suas inquietações. Isso significa a urgência de se criar um espaço onde exista tempo para falar e elaborar a doença, compreender possibilidades. O uso de medicação é imprescindível, trata

e/ou atenua sintomas, mas o entendimento das vivências acontecidas antes e durante a doença é muito importante para o restabelecimento do doente. No entanto, querer alterar a ordem das coisas é uma questão de escolha, uma questão ética. Cabe a nós não ficarmos na faixa de conforto e não nos desculpabilizarmos com o que falta ou o que será ou poderia ter sido - somos livres, podemos escolher "organicizar" a doença ou não.

No caso do paciente com envelhecimento patológico, devem ser exploradas as áreas cognitiva, afetiva e comportamental, para que, de acordo com a capacidade funcional e os sintomas alvo, possa ser indicada a abordagem psicoterapêutica mais adequada.

No passado, acreditou-se que os idosos não poderiam beneficiar das abordagens psicoterapêuticas (Areán, 2003; Kennedy & Tannenbaum, 2000; Teri & Logsdon, 1992; Zarit & Knight, 1996); no entanto, há hoje numerosos estudos e autores que comprovam precisamente o contrário. Algumas pesquisas recentes comprovam, por exemplo, que a intervenção a nível cognitivo retarda a evolução das doenças e promove a qualidade de vida dos pacientes e seus familiares (Lucas, Freitas & Monteiro, 2013).

Com o crescente envelhecimento populacional, começaram a ser criados serviços de saúde que prestam cuidados a esta faixa etária (unidades de geriatria) e que organizam o seu trabalho em torno de equipas multidisciplinares. Nestas equipas, os psicólogos clínicos, para além das tarefas de avaliação e psicodiagnóstico, começaram a criar espaços de apoio psicoterapêutico individual e/ou de grupo; inicialmente, apenas para indivíduos internados e, posteriormente, em regime ambulatório (Zeiss & Steffen, 1996). Hoje, felizmente, existem diretrizes de prática clínica desenvolvidas para auxiliar nas decisões sobre quais as formas de terapia psicológica que são mais apropriadas para os pacientes.

Se atentarmos nas situações de demência em particular, compreenderemos, obviamente, que as intervenções não procuram a cura, mas sim a promoção do alívio dos défices e alterações comportamentais, promovendo a melhoria da qualidade de vida dos pacientes e seus familiares. De uma forma global, as intervenções visam estimular e/ou manter preservadas as capacidades mentais/cognitivas, estimular a identidade e a auto-estima, fortalecer as relações sociais, proporcionar segurança e autonomia, minimizar situações eventualmente causadoras de stress e melhorar o estado geral de saúde (Casanova, 1999). Convém sublinhar que,

independentemente das modalidades selecionadas, elas devem sempre almejar a optimização funcional e o bem-estar, minimizando e prevenindo a desadaptação que, muitas vezes, se cria nos sistemas familiar e social da pessoa (Clare & Woods, 2001).

De entre os vários tipos de intervenções aplicáveis às demências, destacam-se as consultas de suporte, as psicoterapias individuais e de grupo. Os programas de reabilitação cognitiva e neuropsicológica têm apresentado também resultados bastante positivos, contribuindo, em última análise, para que os pacientes permaneçam durante mais tempo independentes (Lucas, Freitas & Monteiro, 2013).

Paralelamente, os programas de psicoeducação e intervenção familiar, para além de diminuírem o stresse decorrente da ausência de conhecimentos associados à patologia e seu curso, parecem igualmente contribuir para retardar a institucionalização (Engelhardt *et al*., 2005), uma vez que, muitas vezes, se apresentam como veículos para cuidar da saúde dos próprios cuidadores, que também carecem de ser ouvidos nas suas vivências e dificuldades na prestação de cuidados.

CONCLUSÃO

A velhice constitui um campo de estudo recente no âmbito da Psicologia e as últimas décadas têm demonstrado a importância da sua compreensão a partir de uma ótica biopsicossocial, sendo um dos desafios enfrentados pela psicologia do idoso conciliar os conceitos de *desenvolvimento* e *envelhecimento*.

Sabe-se que o sujeito que envelhece bem é aquele que conta também com os seus recursos internos frente a novas situações (Ballstaedt, 1997). Assim, torna-se fundamental que os psicólogos se comprometam com o pedido que o sujeito faz na clínica e que deve ser escutado com critério – reconhecer sinais, avaliar capacidade de *insight*, exame do estado mental, verificação de transtornos, averiguar história psiquiátrica, e também jamais esquecer de identificar e avaliar o sofrimento. Esta prática permitirá apontar um diagnóstico e tornar possível traçar o tratamento para o sujeito singular, visto como fim e não como meio, respeitando o seu direito à participação e escolha.

BIBLIOGRAFIA

Alzheimer Portugal (2009). Plano *nacional de intervenção Alzheimer*. Associação Alzheimer Portugal.

American Psychological Association (1998). What practitioners should know about working with older adults. *Professional Psychology: Research and Practice*, *29*, 413-427.

Areán, P. A. (2003). Advances in psychotherapy for mental illness in late life. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, *11*, 4-6.

Basu, D. (2004). Quality of life issues in mental health care: Past, present and future. *German Journal of Psychiatry, 7*, 35-43

Ballstaedt, A. (1997)., SESC em Santa Catarina: Investindo na qualiidade de vida dos idosos. Monografia de Pós-Graduação, Especialização em Gerontologia. Florianopólis: CEFID-UDESC.

Bottino, C., Caramelli, P. (2007). Tratando os sintomas comportamentais e psicológicos da demência (SCPD). *Jornal Brasileiro de Psiquiatria*, *56*, 83-87

Cancela, D. (2008). *O processo de envelhecimento*. Acedido em www.psicologia.pt em 29 de agosto de 2014.

Casanova, J. (1999). *Enfermedad de Alzheimer. Del diagnostico a la terapia: Conceptos y hechos.* Barcelona: Fundácion La Caixa.

Casanova, J. (1999). *Intervención cognitiva en la enfermedad de Alzheimer: Fundamentos y principios generales.* Barcelona: Fundácion La Caixa.

Coimbra de Matos, A. (2002). *Psicanálise e psicoterapia psicanalítica.* Lisboa: Climepsi Editores.

Clare, L., Woods, R.T. (2001). *Cognitive rehabilitation in dementia*. Hove: Psychology Press.

Engelhardt, E., Brucki, S., Cavalcanti, J., Forlenza, O. (2005). Tratamento da doença de Alzheimer: Recomendações e sugestões do departamento científico de neurologia cognitiva e do envelhecimento da academia brasileira de neurologia. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, *64*, 1104-1112

Fonseca, A. M. (2005). *Desenvolvimento humano e envelhecimento*. Lisboa: Climepsi Editores.

Fontaine, R. (2000). *Psicologia do envelhecimento.* Lisboa: Climepsi Editores.

Lima, M. (2004). Envelhecimento e perdas: Como posso não me perder? *Psychologica, 35*, 133-145.

Lucas, C, Freitas, C., Monteiro, M. (2013). *A doença de Alzheimer: Características, sintomas e intervenções.* Acedido em www.psicologia.pt em 29 de agosto de 2014.

Ministério da Saúde (2004). *Programa nacional para a saúde das pessoas idosas*. Lisboa.

Zarit, S. H., Knight, B. G. (1996). Psychotherapy and aging: Multiple strategies, positive outcomes. In S. H. Zarit & B. G. Knight (Eds.), *A guide to psycho-therapy and aging: Effective clinical interventions in a life-stage context*. Washington, DC: American Psychological Association.

Zeiss, A. M., Steffen, A. (1996). Behavioral and cognitive-behavioral treatments: An overview of social learning. In S. H. Zarit, & B. G. Knight (Eds.), *A guide to psychotherapy and aging: Effective clinical interventions in a life-stage context*. Washington, DC: American Psychological Association.



Cláudia Gonçalves de Sousa
claudia.gonc@gmail.com

Licenciada em Psicologia Clínica (Faculdade de Ciências Humanas, Minas Gerais, Brasil), com equivalência pela Universidade do Minho. Mestre em Psicologia Clínica e especialista em Neuropsicologia. Atualmente, para além de psicóloga e neurospsicóloga na Clínica de Saúde, Psinovação, Barcelos, é também formadora e consultora na área da saúde e colabora com um projeto de pesquisa em novos métodos e conceitos na área formativa.

OCUPAÇÃO DE PESSOAS COM DEMÊNCIA NAS INSTITUIÇÕES



Patrícia Paquete

CESNOVA
Centro de Estudos de Sociologia
da Universidade Nova de Lisboa

> "A imagem estereotipada da vida nos lares de idosos é a dos residentes sentados encostados à volta da parede de uma sala de estar, a dormir ou aparentemente ansiosos, à espera que alguma coisa aconteça. Existe pouca conversa espontânea ou actividades de qualquer tipo. A TV está ligada e por vezes o rádio também, mas ninguém lhes presta muita atenção."
> (D. Brooker, *What makes life worth living?*, p. 525)

Esta descrição pode facilmente ser a do dia-a-dia de muitas Estruturas Residenciais para Idosos (ERI) em Portugal. Em 2012 a Organização Mundial de Saúde declarou a demência como um problema de saúde pública. O número de pessoas com algum diagnóstico de demência continua a aumentar e Portugal não é exceção. Num estudo realizado em 2012, a Alzheimer Europe estimou que existiam em Portugal cerca de 182.520 pessoas com demência, o que revela um número um pouco acima da média europeia.

Existem poucos estudos epidemiológicos em Portugal sobre a prevalência da demência na nossa população ou sobre o número de pessoas com demência que residem em ERI. Paquete e Silva (2011), num estudo de caracterização das instituições em Portugal Continental realizado através de um questionário enviado a todas as ERI conhecidas, constatou que em 93,2% das instituições participantes existe algum residente com diagnóstico de demência e apurou que estes residentes constituíam cerca de 1/3 de todos os residentes.

Este aumento exponencial de pessoas com demência institucionalizadas provocou um crescimento da "dependência" dentro das instituições. Antes, culturalmente, quem ia para um lar de idosos em Portugal fazia-o porque não tinha família ou tinha pouco dinheiro; os motivos eram quase exclusivamente de ordem social. Hoje, as pessoas vão para as ERI quando as suas famílias já não conseguem prestar-lhes cuidados por apresentarem níveis de dependência muito elevados. No momento de entrada numa instituição, muitas pessoas já apresentam grandes dificuldades de execução nas actividades de vida diária e até na comunicação verbal. Esta mudança relativamente recente do "tipo" de residentes das ERI criou um fosso entre o que as instituições podem e oferecem neste momento aos seus residentes, e aquilo de que realmente eles necessitam. Com efeito,

tradicionalmente, as instituições de longa duração para idosos em Portugal respondem sobretudo às necessidades dirigidas aos aspetos mais instrumentais (a alimentação, o vestuário, a medicação e outros aspectos da saúde física), não estando preparadas para responder a aspectos de natureza mais funcional (ligados à realização de actividades ou à promoção da autonomia, por exemplo) ou que se prendem com a saúde mental e bem-estar psicológico dos residentes.

Apesar da *Abordagem Centrada na Pessoa com Demência* ter sido descrita por Tom Kitwood na década de 1990 e de existirem já diversos estudos que mostram a que os cuidados centrados na pessoa promovem o bem-estar das pessoas com demência (Edvardsson, Winblad & Sandman, 2008), tais cuidados continuam a ser sobretudo centrados nas tarefas e na organização de rotinas diárias, pois, a relação interpessoal mantém-se negligenciada.

Os cuidados centrados na pessoa com demência são, quando devidamente aplicados, considerados cuidados de qualidade em demência (Brooker, 2007), colocando o enfoque no bem-estar e na dignidade e qualidade de vida da pessoa com demência e da sua "envolvência" (cuidadores formais e informais, contexto físico e actividades). Os cuidados centrados na pessoa valorizam as pessoas independentemente da idade ou da capacidade cognitiva. São individualizados, reconhecendo que cada pessoa é única. Incluem a perspectiva da pessoa com demência como algo de central para todo o planeamento de cuidados. Criam um ambiente social de suporte que permite à pessoa com demência viver em relação (Brooker, 2006).

Dawn Brooker (2007) descreveu os cinco princípios fundamentais desta abordagem usando a analogia da expressão "Very Important People" (VIPS):

V – Valor absoluto de todas as vidas humanas, independentemente da sua idade ou capacidade cognitiva.

I – Abordagem individualizada, reconhecimento da unicidade.

P – Entendimento do mundo através da perspetiva do cliente.

S – Promoção de um ambiente social que dê suporte às necessidades psicológicas.

Foi, no entanto, Tom Kitwood (1997) quem primeiro descreveu a "nova

cultura" de prestação de cuidados que procura a manutenção do estatuto de ser humano que todos nós temos e que nos é conferido (ou retirado) pelos outros durante a relação e em contexto social. Este estatuto implica reconhecimento, respeito e confiança, e corresponde ao conceito de *personhood.* Ainda segundo Kitwood, este estatuto de dignidade humana só poderá ser mantido se, durante a prestação de cuidados, formos capazes de (re)conhecer e responder às necessidades psicológicas das pessoas com demência, que são:

Vínculo: O ser humano é uma espécie social que necessita de se sentir ligado aos outros, em particular em momentos de ansiedade e mudança. O vínculo está relacionado com a união, ligação, confiança e relação.

Conforto: Promove a segurança e reduz a ansiedade. Ajuda a pessoa a relaxar. Pode ser dado através do toque ou através de palavras e gestos. Também se refere ao conforto físico – não ter dores, sentir-se confortável, estar sentado ou deitado num local agradável.

Inclusão: Fazer parte de um grupo é importante para a sobrevivência do ser humano. As pessoas com demência estão em grande risco de serem isoladas socialmente, mesmo quando vivem em contextos comunitários. Se não houver um esforço por parte dos outros, a pessoa perderá gradualmente a capacidade de se incluir.

Ocupação: Estar envolvido numa ocupação é estar envolvido no processo de vida. Preenche uma profunda necessidade que os indivíduos têm de agir sobre o mundo e de ter impacto sobre os que os rodeiam. Dá-nos a sensação de controlo.

Identidade: Necessidade de saber quem somos, o que sentimos e pensamos a nosso respeito. Frequentemente, e devido às dificuldades de memória e de comunicação, a identidade é conferida pelo outro. Identidade é ter uma noção de continuidade com o passado. É também ter uma história de vida que pode ser valorizada e mantida pelos outros.

Apesar de ser globalmente aceite que a ocupação é importante e necessária para o bem-estar das pessoas com demência que residem em

ERI, muitas destas pessoas continuam a passar uma grande parte do seu dia desocupadas. Podemos mesmo afirmar que a ocupação continua a ser a necessidade menos respondida nos cuidados de longa duração em demência (Smit, Willemse, de Lange & Pot, 2013).

A ocupação pode ser definida como o conjunto de atividades do dia-a-dia nomeadas, organizadas e valorizadas pelos indivíduos e pela sua cultura. Ocupação é tudo o que a pessoa faz para se ocupar, incluindo tratar de si (auto-cuidado), aproveitar a vida (lazer) e contribuir para o tecido económico e social da sua comunidade (produtivas) (Law, 2002). A participação e envolvimento nas atividades do dia-a-dia são vitais para o ser humano. Para as pessoas com demência, devido à perda gradual de competências, o envolvimento em atividades pode ser difícil. No entanto, diversos estudos confirmam a ocupação significativa como um factor importante de bem-estar (Smit, Willemse, de Lange & Pot, 2013; Wood, Womack & Hooper, 2009), contribuindo também para a diminuição do uso de medicação e diminuição dos sintomas neuropsiquiátricos (Brooker, 2008; Vollicer *et al*, 2006). Por outro lado, a falta de ocupação pode resultar em apatia, aborrecimento, surgimento de comportamentos disruptivos, baixa auto-estima, depressão, exclusão social e solidão (Cohen-Mansfield *et al*., 2011).

Apesar destas evidências, as pessoas com demência continuam a passar grande parte do seu tempo sem terem oportunidade de se envolverem com o meio e com os outros através de ocupações que lhes sejam significativas. Em parte devido à perda de capacidades, envolver pessoas com demência em ocupações constitui um desafio para as ERI. A perda de memória e a desorientação espacial e temporal impedem a pessoa de iniciar a atividade, precisando de ajudas visuais e/ou verbais por parte dos seus cuidadores e do meio em que está inserida (Smit, Willemse, de Lange & Pot, 2013).

Para que a participação da pessoa com demência seja significativa e proporcione bem-estar, a atividade não pode criar frustração, tem que ser adequada à pessoa e deve ser realizada num meio amigável. Mas antes, é necessário que os técnicos e funcionários das ERI entendam a ocupação como um elemento fundamental na prestação de cuidados, deixando de a ver como um extra nas suas tarefas diárias. Quando esse momento chegar, já ninguém irá considerar "normal" que as pessoas se mantenham senta-

das durante longos períodos do dia, apenas interrompidos para a toma das refeições ou para uma breve ida à casa de banho.

E que mudanças têm que ser postas em marcha para que a ocupação passe a fazer parte do dia-a-dia das pessoas com demência que residem em ERI?

Diversos estudos feitos sobre este tema apontam o conhecimento aprofundado da pessoa e os aspetos organizacionais e ambientais como os pilares para o desenvolvimento de atividades promotoras de bem-estar das pessoas com demência nas ERI. O conhecimento da pessoa, da sua história ocupacional, dos seus interesses e competências, é essencial para a escolha da atividade mais adequada. Uma atividade não serve para todos da mesma forma. Durante o desenvolvimento da atividade, a pessoa deve ser acompanhada, sem crítica ou correção; o erro é possível.

Todos se habituaram a ver lindos objetos feitos pelos residentes das ERI, que muitas vezes são expostos ou até vendidos. Quando trabalhamos com pessoas com demência, é o processo que interessa e que deve ser valorizado e não o produto final. Muitas vezes a atividade é apenas um meio de relação, de interação social. O processo de realização da atividade é que constitui verdadeiramente um momento de bem-estar na vida de alguém com diagnóstico de demência.

O ambiente onde são realizadas as atividades, os materiais utilizados e a forma como os utilizamos são fatores cruciais para o envolvimento da pessoa na atividade ou, pelo contrário, para a sua recusa em participar. Ambientes ruidosos, demasiado grandes e confusos não são facilitadores da atividade; grandes grupos não permitem o acompanhamento e adaptação da atividade individualizada que a pessoa com demência necessita para um desempenho bem-sucedido. Os materiais utilizados e as atividades propostas devem sempre ter em conta o nosso conhecimento prévio da pessoa e devem sempre promover a sua dignidade. Ocupar a qualquer custo, ocupar por ocupar sem ter em conta quem vai ser ocupado, além de não ser terapêutico pode até ser prejudicial, porque apenas vai aumentar a sensação de isolamento e de alienação que tantas pessoas com demência já sentem.

A ocupação é uma necessidade psicológica da pessoa com demência. Para conseguirmos responder a esta necessidade temos que lhe dar o devido valor e entendê-la como parte integrante da vida de qualquer ser

humano e em qualquer contexto, não podendo, por isso, ser vista como um extra pontual ou semanal nas ERI. Através do desempenho de atividades significativas a pessoa com demência irá não só manter as suas capacidades por mais tempo, mas também experimentar bem-estar e manter a sua dignidade. Para isso, temos que promover atividades enquadradas num novo paradigma de prestação de cuidados, que é o da *Abordagem Centrada na Pessoa com Demência*.

BIBLIOGRAFIA

Brooker, D. (2007). *Person-centered dementia care.* London: Jessica Kingsley Publishers.

Brooker, D. (2008). What makes life worth living? *Aging & Mental Health, 12,* 5, 525-527.

Brooker, D., Duce, L. (2000). Wellbeing and activity in dementia: A comparison of group reminiscence therapy, structured goal-directed group activity and unstructured time. *Aging and Mental Health*, 4:4, 354-358.

Cohen-Mansfield, J., Marx, M. S., Freedman, L. S., Murad, H., Regier, N. G., Thein, K. (2011). The Comprehensive Process Model of Engagement. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(10), 859–870.

Edvardsson, D., Winblad, B., Sandman, P. (2008). Person-centered care of people with severe Alzheimer's disease: Current status and ways forward. *Lancet Neuroogyl, 7*, 362-367.

Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered.* Maidenhead: Open University Press.

May, H., Edwards, P., Brooker, D. (2009). *Enriched care planning for people with dementia.* London: Jessica Kingsley Publisher.

Paquete, P., Silva, C. (2011). Estruturas residenciais para Idosos em Portugal Continental: uma caracterização institucional segundo a abordagem centrada na Pessoa. *Actas da Conferência Internacional sobre Envelhecimento* (p. 51-62). Lisboa.

Reilly, S., Abendstern, M., Hughes, J., Challis, D., Venables, D., Pedersen, I. (2006). Quality in long -term care homes for people with de dementia:an assessment of specialist provision. *Ageing and Society*, *26*, 649-668.

Smit, D., Willemse, B., de Lange, J., Pot, A. M. (2014). Wellbeing-enhancing occupation and organizational and environmental contributors in long-term dementia care facilities: An explorative study. *International Psychogeriatrics*, 26, 1-12.

Vollicer, L., Simard, J., Heartquist Pupa, J., Medrek, R.and Riordan, M. E. (2006). Effects of continuous activity programming on behavioral symptoms of dementia. *Journal of the American Medical Directors Association*, 7, 426–431.

Wood, W., Womack, J., Hooper, B. (2009). Dying of boredom: An exploratory case study of time use, apparent affect, and routine activity situations on two Alzheimer's special care units. *American Journal of Occupational Therapy*, 63, 337–350.



Patrícia Paquete
paq.patricia@gmail.com

Licenciada em Terapia Ocupacional pela Escola Superior de Saúde de Alcoitão. Investigadora no CesNova (FCSH -UNL). Doutoranda em Saúde Pública na Faculdade de Ciências Médicas de Lisboa, UNL. Terapeuta Ocupacional em contexto hospitalar na área de Saúde Mental. De 2003 até 2009, directora técnica do Centro de Dia e SAD da Associação Alzheimer Portugal.

TEARS OF HOPE
- Um projeto de intervenção por arte participativa



Ana Costa

Psicóloga Clínica

INTRODUÇÃO

O Tears of Hope é um projeto concebido por uma psicóloga clínica, o qual foi testado no âmbito de um serviço de psicologia clínica em Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas (ERPI) na Zona Norte, inspirado no sonho de transformar a vida de todos os que vivem com demência.

Sabendo e reconhecendo que a resposta médica é indispensável, o Tears of Hope constitui uma resposta complementar de atenção e cuidado na demência.

Comecei por ouvir pessoas com demência, cuidadores formais e informais. Procurei auscultar os sentires para perceber as necessidades, muitas e inespecíficas, difíceis de concretizar... Concluí que o mais importante é gerar empatia com o sofrimento, enfatizando o que a demência nos pode dar de positivo: a sensibilidade e a criatividade, capacidades tão pouco exploradas. Somos todos iguais numa sessão de expressão artística, todos capazes, não há avaliação, certo ou errado, o processo criativo é individual. Durante este processo as palavras ficam mais fáceis, os pedidos e as escolhas aparecem, o humor é constante, os sorrisos por se estarem a fazer coisas nunca antes pensadas, experimenta-se satisfação e alegria...

O Tears of Hope nasceu em 2011 como um programa de intervenção psicossocial na demência que recorre à arte e outras terapias criativas. Criei e testei ao longo dos últimos três anos este programa, junto de pessoas com demência e de pessoas que delas cuidam. Inovar, criar e aproveitar sinergias são os princípios base do projeto, só possível porque tem contado com parceiros voluntários, pessoas e instituições que acreditam e avançam nesta realização.

Ao longo deste texto procurarei manter-me afastada de terminologia médica ou clínica. O capítulo termina com testemunhos escritos e fotográficos. Espero que ao chegar ao fim se sintam como eu, desafiados e motivados para esta prática que traduz um modo muito particular de sentir e viver a, e na, demência.

APRESENTAÇÃO DA PROBLEMÁTICA

A demência é um problema sério de saúde pública, com impacto importante nos milhões de pessoas afetadas e nas suas famílias. A demência é um termo genérico para um grupo de perturbações cerebrais, entre as quais: Doença de Alzheimer, Demência Vascular, Demência Mista, Demência por Corpos de Lewy, Demência Frontotemporal.

"Os sintomas da demência podem ser estáticos ou progressivos, dependendo da doença subjacente e do modo como é tratada. Quer ocorra repentina ou gradualmente, a demência causa muitos sintomas incapacitantes. A característica chave é o declínio das funções intelectuais, interferindo significativamente na vida social e nas atividades diárias. Se é claro que a idade é o fator de risco principal para a demência, é importante compreender que a demência não faz parte do envelhecimento normal" (Janssen-Cilag, 2013).

A demência progride em estádios normalmente reconhecíveis: perda de memória, perturbações da linguagem, distorção perceptiva, alterações emocionais, desinibição, visão narcísica do mundo e sentidos comprometidos. Existem, no entanto, diferenças significativas na forma como cada indivíduo perde algumas capacidades e mantém outras. É essencial respeitar esta forma única de progredir na doença.

Se a ideia de que as "artes" melhoram a vida daqueles que vivem com demência é para muitos de fácil aceitação, em Portugal ainda não se conhecem estudos suficientes que permitam uma avaliação crítica destas iniciativas.

"Creativity is essential to people with dementia. It bypasses the exercise of the intellect, provides them with valuable experiences of flow, and enhances their sense of personhood" (Wisdem, s/d). "Medical and nonpharmacological approaches are both inseparable parts of caring for people living with dementia - they are not in conflict. When professionals facing health situations feel they must make the distinction between those that require a medical model and those best served with nonpharmacological approaches, they force an either/or choice based on this false distinction. Each model has its own distinct value and application in every conceivable health condition and illness: diabetes, HIV/aids, depression, mental illness, obesity, addiction, and so on. These illnesses and con-

ditions are regularly treated with both medical and nonpharmacological approaches - more holistic, authentic and effective than employing only one approach - why not dementia?" (Wisdem, 2011).

CONTEXTUALIZAÇÃO

Se o número de pessoas com demência aumenta todos os dias nas ERPI, o mesmo não acontece, normalmente, com os recursos humanos e materiais, que permanecem os mesmos. A sobrecarga para os cuidadores formais é uma realidade. É necessário mais tempo para a prestação de cuidados, mais formação/informação...

O PROJETO TEARS OF HOPE

O Tears of Hope (ToH) nasce para responder a uma necessidade real: ocupar significativa e satisfatoriamente pessoas com demência, oferecendo às pessoas que delas cuidam uma outra forma de ver, olhar e sentir a demência.

É um projeto de investigação e intervenção por arte participativa na demência, desenvolvido em parceria com instituições tão relevantes da nossa comunidade como a Fundação de Serralves, a Universidade Católica Portuguesa, a Unidade de Investigação e Formação sobre Adultos e Idosos, e a Universidade do Porto.

O ToH apoia-se no pressuposto de que, apesar das limitações progressivas que vão sucedendo ao longo do curso da doença, o sujeito continua a possuir um mundo interior subjetivo que pode ser expresso, na presença de dificuldades de articulação de um discurso, por meio da expressão/produção artística. Parte da convicção otimista de que a intervenção através da arte pode aliviar o sofrimento e enriquecer vidas, que muitas vezes são olhadas como inúteis ou desnecessárias. Alimentado pelo desejo de encontrar um canal de comunicação mais eficaz com estas pessoas à medida que as palavras vão perdendo poder e significado, é um projeto que tem por objetivo maior melhorar o bem-estar psicológico, emocional e espiritual do doente e do(s) seu(s) cuidador(es).

O ToH defende que, independentemente do grau de comprometimento físico, psicológico ou mental, as pessoas com demência e as pessoas que cuidam delas continuam a SER e VIVER. No ToH a demência é encarada como um desafio. Este desafio exige de nós, profissionais, um comprometimento com a pessoa cuja vida continua.

Killick e Claire (2012) destacam seis possíveis funções da arte para pessoas com demência:

1. Diálogo interno - pode tomar a forma de auto-conversação, um meio que serve o propósito de conversa privada. O que é produzido pode não ser entendido ou apropriado para partilhar com outros. É um dar significado a uma complexidade de sentimentos que de outra forma não seriam expressos.
2. Comunicação com o exterior - muitas pessoas parecem fechadas dentro de si próprias e a arte pode oferecer uma série de chaves. Não devemos substimar oportunidades desta natureza.Cada forma de arte tem a sua linguagem própria e muita desta linguagem não precisa de palavras para a sua expressão funcional. O potencial social destas atividades é enorme.
3. Oferece atividade - infelizmente para muitas pessoas com demência ter algo significativo para fazer não é uma hipótese. Uma atividade artística, com os seus elementos de *design* e improvisação, torna-se significativa. Estando criativamente ocupados afirmamos o direito de cada um a uma existência independente, e a um certo grau de controlo sobre o próprio mundo.
4. A estética - é outro aspeto da arte que é significativo para as pessoas com demência. Trazer algo bonito para a existência é um facto louvável; se admirado por outros, é um incentivo adicional. O valor de um artefacto decorrente duma atividade não deve ser subestimado.
5. Por último, as artes podem ser pensadas como psicologicamente terapêuticas. Desde a terapia formal, por profissionais treinados em algumas formas de arte, com intervenções planeadas, procedimentos e resultados reconhecidos, à "arte" como qualquer oportunidade de atividade que se revele distratora e ofereça alívio transitório (Killic & Craig, 2012).

O projeto foi desenhado de forma a permitir e incentivar o envolvimento do cuidador (familiar, amigo ou profissional), para que este testemunhe e sinta a diferença. Para que, naquele tempo de partilha, veja a pessoa a quem presta cuidado, focada, interessada, feliz ou triste, mas expressando emoções, reagindo às iniciativas, escolhendo, contando uma piada, rindo ou despertando sorrisos.

O ToH nasceu em 2011 com a colaboração voluntária de uma escola de pintura do Porto. Da experiência prática obtida ao longo de quatro meses com intervenção semanal junto de cinco pessoas com demência e seus cuidadores, resultou a certeza de que o ToH tinha de se afirmar como modalidade de intervenção.

Entre 2012 e 2013 foram estabelecidas parcerias com Faculdades, Fundações e Instituições ligadas à Arte, Música e Natureza, Institutos de Investigação, e realizados mais dois estudos piloto com a duração de seis e dez meses.

Entre Outubro de 2013 e Julho de 2014, um programa bissemanal de sessões de expressão artística estruturadas, orientadas e supervisionadas por profissionais, foi implementado junto de 52 pessoas com demência e seus cuidadores. As sessões tiveram lugar nas estruturas residenciais onde as pessoas viviam, entre as 10h30 e as 11h30. Entre Janeiro e Maio de 2014, 17 pessoas com demência e seus cuidadores participaram no projecto MEMO inserido no programa "Ao Alcance de Todos" da Casa da Música do Porto.

POPULAÇÃO ALVO

Pessoas com demência e seus cuidadores (profissionais, amigos, familiares), independentemente do local onde vivem.

PRINCIPAIS OBJETIVOS E ÁREAS DE AÇÃO DO TEARS OF HOPE

Objetivos Gerais do ToH

- Diversificar as respostas psicossociais na demência investindo no *empowerment* das pessoas (com demência e cuidadores), respondendo, entre outras, a necessidades reais das instituições que prestam apoio a esta população.
- Aos diagnósticos de quadros demenciais centrados em problemas, incluir também as potencialidades das famílias e do sistema de apoio.
- Difundir metodologias de trabalho e de organização dos recursos (procedimentos), que orientem a intervenção psicossocial na demência e permitam melhorar as práticas.
- Reconhecer e aproveitar o potencial que existe na experiência dos envolvidos/*stakeholders*, principalmente os profissionais que agem no terreno e nas redes sociais, e providenciar formação aos profissionais, assente na prática e nos conhecimentos científicos atualizados, contribuindo para renovar a forma como pensam acerca da demência e da intervenção.
- Mobilizar agentes económicos para integrar o projeto e fortalecer a sua relação com outros parceiros sociais, fomentando a ação coletiva e integrada.
- Desenvolver mecanismos de avaliação do impacto e da eficácia do programa de intervenção ToH para o adequar às características dos seus destinatários e desenvolver uma intervenção mais eficaz.
- Rentabilizar recursos (monetários, logísticos, humanos) através da integração de parceiros no sistema de prestação de cuidados na demência.

O projeto ToH assume três vertentes:

- Programa de Intervenção ToH - nas estruturas residenciais para pessoas idosas onde é implementado.
- Projeto de Investigação ToH - como contributo para a investigação nacional e internacional.

- Programa de Formação ToH - nas organizações que o querem divulgar como boa prática.

Objetivos Específicos do Programa de Intervenção ToH

- Reduzir os níveis de ansiedade, angústia, stress e depressão.
- Diminuir as perturbações do sono.
- Facilitar a interação social e contrariar o isolamento.
- Fazer estimulação cognitiva.
- Ajudar a pessoa com demência e o seu cuidador a lidar adequadamente com as suas emoções.
- Apresentar aos participantes (pessoas com demência e cuidadores) novas formas para enfrentar os seus estados de ânimo negativo, recorrendo a atividades de expressão artística como forma de interromper a atenção focalizada nos problemas.
- Melhorar os níveis de felicidade e saúde mental dos participantes.
- Ajudar a pessoa com demência a participar mais no ambiente social e relacional.

Como programa de intervenção, o ToH recorre a atividades de expressão através da arte (música, expressão plástica, pintura, movimento/dança, teatro, fotografia), e atividades de estimulação sensorial, como meio terapêutico e comunicacional em fases leves, moderadas e graves de demência. Ao longo de um ano, o projeto compreende três momentos: um primeiro período de avaliação do estado do doente, um período de intervenção de 10 meses em que de forma continuada os doentes realizam as tarefas e exercícios que compõem o programa, e uma última fase de avaliação que servirá como apreciação da eficácia do mesmo.

As sessões de expressão artística e sensorial funcionam em grupo, uma (ou duas) vez(es) por semana com a duração de 60 minutos, dinamizadas por um profissional das artes e orientadas por um psicólogo, da área clínica e da saúde e com formação específica no método ToH. Existe um consentimento para a intervenção que vincula a família ao processo de intervenção, fomenta o compromisso dos profissionais com a família e possibilita maior transparência. A participação de todos os intervenientes é completamente voluntária.

Objetivos Específicos do Programa de Investigação e Formação ToH

- Trabalhar com vários parceiros (universidades, centros de investigação) nacionais e internacionais, aproveitando sinergias.
- Promover o trabalho de alunos que adquirem conhecimento e experiência na área das demências.
- Contribuir para a investigação nacional e internacional sobre a demência.
- Promover reuniões conjuntas e regulares entre parceiros que fomentem o trabalho em rede e o envolvimento.
- Proporcionar momentos de reflexão e discussão sobre práticas de intervenção psicossocial na demência.
- Ativar a comunidade para se envolver e participar no apoio às pessoas que vivem com esta problemática.

O método de investigação do projeto é a investigação-ação. Esta metodologia orienta-se para a melhoria das práticas mediante a mudança e para a aprendizagem a partir da consequência dessas mudanças. Permite ainda a participação ativa de todos os intervenientes, desenvolvendo-se numa espiral de ciclos de planificação, acção, observação e reflexão.

Como programa de formação e investigação o objetivo é apoiar e incentivar a sua implementação noutras organizações que pretendam incluir na sua prática a intervenção terapêutica preconizada pelo projeto ToH. São realizadas acções de sensibilização, educação e formação da comunidade. A abertura à comunidade constitui em si mesma uma ação de combate ao estigma associado à demência, comum na sociedade portuguesa.

Com base no trabalho de intervenção e investigação será elaborado, no futuro um documentário que tem como objetivo mostrar a capacidade da arte e outras terapias criativas para despertar sentidos, ativar reminiscências e pôr a descoberto as partes mais profundas do nosso ser. O documentário - ToH narrará as experiências surpreendentes de pessoas que beneficiam de intervenção através da arte. Pretendemos mostrar o potencial poder de cura e como a arte pode triunfar onde os medicamentos ficam aquém.

Queremos demonstrar a capacidade da arte para combater as perdas cognitivas e restaurar um sentido profundo de si mesmo. Cuidadores e

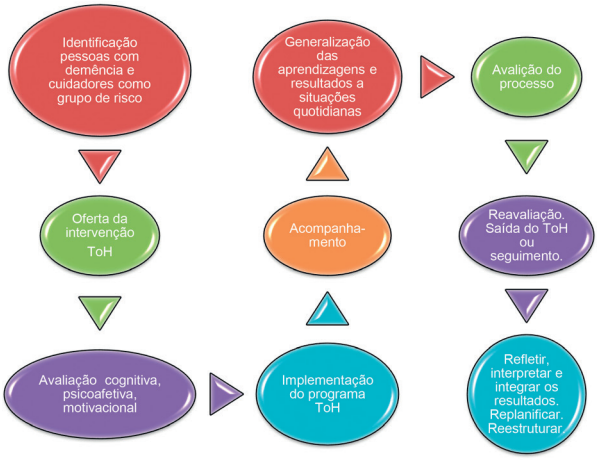
alguns familiares testemunharão os efeitos das atividades personalizadas sobre os seus entes queridos, e darão os seus depoimentos. Mas não só de dados "pessoais" viverá o documentário ToH, também serão incluídos testemunhos de neurologistas, psicólogos, psiquiatras, investigadores de renome, músicos e outros artistas. Para que todos assistam, se emocionem e abram os seus corações. O documentário ToH pretende ser uma inspiração e um estímulo para novos pensamentos e atitudes.

Como programa de investigação, o ToH está atualmente a estudar a forma de, nas ERPI, promover ambientes "amigos" da demência. Partindo do princípio que cada um de nós reage ao seu ambiente, e que este pode potenciar ou comprometer a participação, o ToH pretende através do design inclusivo melhorar a atenção e o cuidado centrado na pessoa.

METODOLOGIA DE INTERVENÇÃO DIRETA

A demência não é só uma perturbação orgânica cerebral mas um processo muito mais amplo que afeta funções cognitivas, neuropsicológicas, emocionais, motivacionais, do comportamento e as relações num sistema familiar. A intervenção deve realizar-se simultaneamente a partir de e sobre todas estas áreas. Nesta perspetiva podemos considerar a demência "tratável", uma vez que melhoramos a qualidade de vida destas pessoas: redução do stresse, melhoria do relacionamento familiar, apoio emocional, psicoeducação/formação (Yanguas, 1998). A intervenção ToH, sem retirar nenhum valor ao diagnóstico formal de demência, vai para além deste e atende às funções cognitivas, psicoafetivas, emocionais e motivacionais das pessoas que sofrem com o problema (abordando-o na sua globalidade); à situação (interação e dinâmicas que se criam entre as pessoas); ao ambiente em que estas pessoas vivem e se relacionam; e à comunidade.

Fases da intervenção



Na intervenção direta, o ToH tem atualmente quatro programas: ToH Belas Artes, ToH Intergeracional, ToH Enfermaria e ToH Música (os nomes diferem consoante a população alvo, o conteúdo e os profissionais que nele trabalham). Uma pessoa com demência pode participar em mais do que um programa. Um psicólogo fornece estrutura às sessões, apoia o processo artístico e toma notas avaliativas de cada participante.

No ToH Belas Artes cada grupo é constituído por 8 a 10 pessoas com demência e 2 ou 3 membros do ToH (profissionais das artes e psicologia).

No ToH Intergeracional cada grupo é constituído por 6 a 8 pessoas com demência, 6 a 8 crianças do ensino pré-escolar (entre os 3 e os 6 anos) e 2 ou 3 membros do ToH (educadora/auxiliar de acção educativa e psicóloga).

No ToH Enfermaria cada grupo é constituído por 4 a 6 pessoas com demência e 2 membros do ToH (profissional das artes e psicóloga).

No ToH Música cada grupo é constituído por 10 a 15 pessoas com demência, 2 a 4 profissionais da música e 1 membro da equipa ToH.

Em todos os grupos os cuidadores são convidados a participar. Isto significa que em cada sessão temos mais pessoas do que as apresentadas, sendo este número variável.

Em qualquer das sessões a pessoa é incentivada a dizer e fazer as

coisas, a envolver-se nas tarefas de forma livre e espontânea. As sessões pretendem ser uma oportunidade para as pessoas se "deixarem ir" e gozar a liberdade, dentro dos limites que os exercícios impõem, para se envolverem, estabelecerem relações, rirem delas próprias e dos outros.

No ToH Intergeracional este "deixar-se ir" está facilitado. A aceitação da brincadeira sem questionamento, sem juízos de valor, sem grandes regras ou barreiras, cria um espaço e um tempo privilegiado de partilha de afetos. Uma sessão para fazer esculturas de sal transforma-se rapidamente num campo de batalha onde se atiram bolas para todo o lado no meio de risos, a pintura com chocolate convida as línguas a participar, as ervas aromáticas ativam memórias de canções e de repente as pessoas com demência estão a ensinar aos meninos a música do alecrim...

O protocolo de avaliação é constituído pelos seguintes instrumentos de avaliação:

- Informação geral
- **Mini Mental State Examination (MMSE)** (Folstein, Folstein & McHugh, 1975 | Versão portuguesa: Guerreiro, Silva & Botelho, 1994)
- **GAI-SF** (Byrne & Pachana, 2010 | Versão Portuguesa: Ribeiro ***et al.***, 2010)
- **GDS** (Yesavage, 1982 | Versão Portuguesa: Apóstolo, 2011)
- **BSI** (Derogatis, 1993 | Versão Portuguesa: Canavarro, 1995)
- **Cohen-Mansfield Agitation Inventory (CMAI)** (Cohen-Mansfield, 1991 | Versão portuguesa experimental: Barbosa & Azevedo, 2013)

O protocolo de intervenção ToH tem vindo a ser melhorado com a contribuição de todos os membros da equipa ToH. A sua aplicação prática permitiu muitas alterações, ajustamentos, adaptações. Foi realizada consulta de especialistas. Atualmente o número total de sessões estruturadas na vertente de intervenção direta é de 70, distribuidas da seguinte maneira:

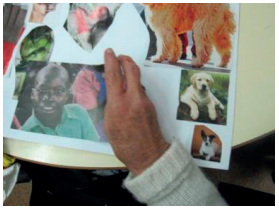
- ToH Belas Artes – 20 sessões
- ToH Intergeracional – 28 sessões
- ToH Enfermaria – 12 sessões
- ToH Música - 10 sessões

O próximo quadro apresenta um exemplo de sessão em três dos programas:

ToH – Belas Artes
10ª sessão Construção de uma constelação a partir de fotografias **Atividades/Metodologia** Fazer buracos em fotografias (previamente selecionadas) que mostrem as pessoas em atividade no espaço onde vivem - fotografias da sua família/amigos dentro e/ou fora do lar. Os buracos são feitos de forma a facilitar que a pessoa com demência/cuidador passe por lá fios de lã. O objectivo é que se "costurem" relações entre membros de família ou amigos que vivem com eles. **Materiais/Recursos** Cartão, fotos, agulha de plástico, fios de lã.
ToH – Intergeracional
20ª Sessão Sabor a manteiga **Atividades/Metodologia** Mostrar um pacote de natas. Pedir a todos a identificação do produto (o que parece, de que cor é, para que serve, a que cheira, que consistência tem, a que sabe, o que se pode fazer com ele...). Distribuir a cada sub-grupo (criança/pessoa com demência) pequenos recipientes transparentes com tampa. Colocar um pouco de nata em cada um dos recipientes. Pedir a cada um dos grupos para misturar o conteúdo com força. Observar a nata a solidificar transformando-se em manteiga. Esmagar alho, partir aos bocadinhos flores ou ervas aromáticas (calêndula, salsa, hortelã) e misturar pelos frascos. Distribuir tostas e degustar! **Materiais/Recursos** 8 recipientes pequenos transparentes com tampa. Natas gordas (400ml) Plantas comestíveis ou flores aromáticas. Tostas.

ToH Música
Sessão 6 Recordar a cantar **Atividades/Metodologia** Lembrar o passado através de canções entre os anos 20 e os anos 60 (importante incluir canções populares). Tocar canções diferentes seguindo a ordem cronológica. Ver se as pessoas reconhecem as canções e discutir memórias associadas. Encorajar a cantar e bater palmas. Incentivar a partilha de histórias acerca das canções apresentadas ou outras que tiveram para cada participante um significado especial em algum momento da vida. **Materiais/Recursos** Leitor de CD ou MP3. Seleção de 10 a 15 canções entre os anos 20 e 60.

Tears of Hope – Alguns Momentos



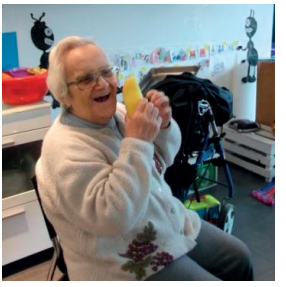












PARCERIAS TEARS OF HOPE

A metodologia de trabalho em parceria é um dos princípios base do projeto e tem vindo a ser impulsionada para articular o trabalho de profissionais e serviços e assim assegurar um melhor apoio às famílias/pessoas com demência. Permite concertar esforços, otimizar recursos, integrar contributos e complementar competências.

Em 2014, o programa ToH conta com as seguintes parcerias:

- 4 Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas da Zona Norte: entidade acolhedora. O ToH vertente intervenção direta com pessoas com demência e seus cuidadores acontece de forma continua em 4 Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas sob a responsabilidade da psicóloga clínica Ana Costa. Para o ano 2014-2015 serão 85 pessoas (mais cuidadores) a beneficiar desta intervenção.
- Instituto Politécnico do Porto: os cursos de música e de educação social apoiam o projeto divulgando-o junto dos seus alunos. Os interessados e selecionados dinamizam sessões de expressão musical de periodicidade semanal em contexto institucional.

- Faculdade de Belas Artes Universidade do Porto: o curso de Artes Plásticas apoia o projeto divulgando-o como oportunidade de trabalho e formação na área das demências. Os alunos selecionados dinamizam sessões de expressão artística de periodicidade semanal em contexto institucional.
- Fluxus - Escola de Pintura António Sousa: o professor de pintura diretor da escola propõe, supervisiona e orienta parte do programa artístico a ser implementado com pessoas com demência e familiares.
- Associação Design Includes You: apoio na divulgação do projeto.
- Faculdade de Engenharia da Universidade do Porto: parceria com o Mestrado de Design Industrial. Co-orientação de uma tese de mestrado no âmbito do projeto.
- UNIFAI (Unidade de Investigação e Formação sobre Adultos e Idosos)/CINTESIS (Center for Health Technology and Services Research) – Universidade do Porto: entidade avaliadora (criação do protocolo de avaliação do projeto; formação sobre a utilização do material de avaliação e plano e avaliação das sessões e do projecto; participação nas reuniões de acompanhamento, finalização e follow-up; análise dos dados e divulgação do resultados).
- Sheffield Hallam University – Lab4Living: avaliação externa.
- University of the Arts London - London College of Fashion: avaliação externa.
- Universidade Católica Portuguesa - Faculdade de Educação e Psicologia: o mestrado em psicologia clínica apoia o projeto divulgando-o como oportunidade formativa na área das demências. Colaboração na elaboração do manual de intervenção ToH.

Serão promovidas, anualmente, ações de esclarecimento e sensibilização junto dos parceiros sobre a missão, visão, objetivos e competências de cada entidade parceira. Esta avaliação é considerada fundamental para definir claramente as funções de cada interveniente e ter uma liderança que coordene os contributos de cada parceiro e mantenha o fio condutor do trabalho.

RESULTADOS ATINGIDOS

O recurso à arte neste contexto afirmou-se um rico meio de estimulação sensorial, cognitiva, emocional, relacional e de afirmação da identidade individual, que naturalmente deve servir como abordagem complementar à intervenção farmacológica e a outros modos de estimulação.

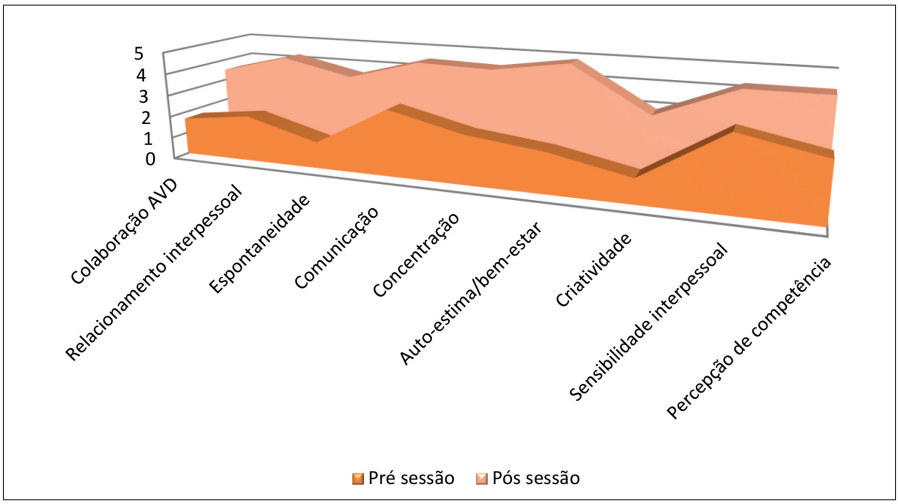
Quantitativamente, não se pode dizer que a comparação entre a pontuação obtida pelos participantes nos instrumentos que compõem o protocolo de avaliação, pré e pós usufruto do programa, tenha permitido extrair conclusões evidentes acerca da eficácia do mesmo, tendo existido uma tendência generalizada para a obtenção da mesma pontuação em ambos os momentos de avaliação.

Porém, qualitativamente, o balanço do programa é bastante positivo, resultado da avaliação que os participantes e/ou cuidadores fazem das experiências e emoções vividas, e das aprendizagens realizadas. Apesar de nem todos os doentes serem capazes de verbalizar através de palavras ditas ou escritas a satisfação com que vivem esta experiência, registos fotográficos e de vídeo comprovam-no.

Os cuidadores informais mostraram sentir-se bem e gratos por, através da arte participativa, a pessoa com demência estar a exercitar faculdades mentais, emocionais e relacionais. O ToH promoveu um maior envolvimento da parte deles, que também se divertiram a participar no processo criativo.

Os resultados que se apresentam decorrem da análise de conteúdo dos instrumentos de autoregisto. Os preenchidos por membros do ToH avaliam com uma escala de Lickert (de 1 a 5) os itens seguintes: - Disponibilidade para colaboração AVD; Disponibilidade para interação com os outros; Criatividade; Espontaneidade; Sensibilidade interpessoal; Concentração; Comunicação verbal e não verbal; Perceção Competência; Auto-estima/Bem-estar.

Como podemos ver no gráfico, que apresenta os valores médios dos dados recolhidos pré e pós-sessões, é visível a melhoria global do estado psicológico e emocional dos participantes. Sobressaíram positivamente na análise os itens: auto-estima/bem-estar; relacionamento interpessoal e comunicação.



Porque vemos o ToH como uma intervenção no e do presente, observamos benefícios claros para o doente antes das sessões e após as sessões.

Um resultado muito positivo foi o interesse que o ToH suscitou noutros (profissionais e pessoas sem demência), primeiro olhares curiosos que passavam fugazes e que foram ficando, às vezes participando, pessoas que passaram a entender a pessoa com demência de uma forma diferente. Na relação com estes doentes adquiriram maior interesse, apresentaram-se mais predispostos, pacientes, simpáticos, e manifestações de afeto e carinho passaram a ser mais frequentes.

O Tears of Hope oferece uma oportunidade original para promover em todos (pessoas com demência, cuidadores, comunidade) um novo *insight* sobre a demência, trabalhando a sensibilidade, as emoções e as memórias através dos sentidos, promovendo a reminiscência e a transcendência. O Tears of Hope pretende ser um veículo, uma oportunidade para vermos a capacidade do ser humano em transpor barreiras emocionais e comunicacionais. A abordagem, o investimento e a criatividade de cada um eleva o programa, acrescentando-lhe um valor que dificilmente consegue ser transmitido através de palavras.

CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Tendo por base as boas práticas da Psicologia, em termos éticos são seguidos os princípios gerais (Respeito pela Dignidade e Direitos da Pessoa; Competência; Responsabilidade; Integridade; Beneficência e Não -maleficência) e específicos que constituem o Código Deontológico dos psicólogos. Enfatizamos aqui a recolha do Consentimento Informado (obtido da pessoa com demência e/ou seu cuidador) e a Privacidade e Confidencialidade (todas as informações fornecidas, avaliações e observações realizadas permanecerão confidenciais e serão usadas somente para este projecto e fins académicos e investigacionais).

A participação de todos os intervenientes é completamente voluntária. No entanto, na prática, a verdade é que grande parte das pessoas com demência moderada a grave, quando questionadas acerca da vontade em participar, responde negativamente. Nestes casos, as pessoas são levadas para o local onde as sessões decorrem e convidadas a participar nessa altura. Desta maneira evitamos a falta de participação por défice de compreensão, medo do desempenho, desvalorização, etc. Uma vez em atividade, nunca até à data tivemos alguém a querer abandonar a tarefa.

OUTRAS CONSIDERAÇÕES

O envolvimento num programa de expressão artística em casa ou numa instituição pode ser uma experiência enriquecedora e recompensadora. Porque esta experiência acontece entre a pessoa com demência, a(s) pessoa(s) que orienta(m)/monitoriza(m) a sessão, e/ou o(s) seu(s) cuidador(es), a plasticidade na forma como acontece é obrigatória, isto é, podemos e devemos adaptar o espaço, ajustar as atividades de forma a melhor responder às necessidades e interesses pessoais. Tem de haver abertura para transformar as linhas de ação propostas de modo a melhor servir as necessidades psicológicas, emocionais, intelectuais e motivacionais de todos os participantes.

Na modalidade de intervenção direta não pretendemos produzir “belas” obras de arte (até porque com o avançar da doença assistimos a diferentes graus de abstração, juntamente com a deterioração de capacidades vi-

suais, espaciais e de desenho), mas facilitar experiências criativas e apoiar a pessoa no seu nível único e particular de funcionamento, promovendo dignidade, senso de propósito e auto-realização.

FUTURO

"A new paradigm is needed that includes employing nonpharmacological interventions to reduce the symptoms of Alzheimer's and related dementias with the fewest side effects rather than focusing only on a search for pharmacological agents to control these symptoms and on a cure. Instead of artificially setting up a confrontation between pharmacological and non-pharmacological treatments, defining a coordinated "umbrella" concept that includes and coordinates both approaches is likely to improve outcomes for all concerned. Such an umbrella concept supports "human needs" no matter what illness or set of symptoms is being treated and employs all health approaches, including the "medical" model, as long as the focus is on the person's "personhood" (Wisdem, 2011).

O ToH foca uma abordagem personalizada na atenção e cuidado à pessoa com demência, a criação de um ambiente que promova a independência da pessoa com demência, e o trabalho conjunto de familiares e profissionais que se sentem parceiros na prestação de cuidado. Procura oferecer a doentes com demência e respetivos cuidadores companheirismo, sentido de vida e uma variedade de experiências emocionalmente ricas, reconfortantes e motivadoras.

A demência deve deixar de ser vista como estigma. Perante um diagnóstico devemos recolher o máximo de informação possível de profissionais, associações e grupos de apoio. O ToH quer ser um parceiro impulsionador desta mudança de paradigma na demência. Oferecendo um programa de intervenção por arte participativa tem como propósito transformar (ainda que por breves minutos) a vida das pessoas que vivem com demência.

Aceitando que temos de ajustar para lidar com uma pessoa em permanente mudança, com crescentes limitações e incapacidades, o ToH acredita que o potencial criativo e a sensibilidade da pessoa, muitas vezes o seu sentido de humor, cresce com a demência. Apoiando-se neste pressupos-

to propõe-se a explorar sem medos e em segurança todo este potencial.

Actualmente está a ser trabalhado o manual "Tears of Hope". Familiares, profissionais de saúde e estudantes beneficiarão muito com este instrumento, que lhes permitirá um envolvimento com pessoas com demência bem apoiado e mediante uma abordagem baseada na evidência.

PARTILHANDO A EXPERIÊNCIA

1. Testemunhos de cuidadores (formais e informais)

Isto é muito bom para eles, não querem vir mas nota-se logo a diferença quando saem daqui, mais sorrisos e a nós ajudam-nos mais, por exemplo na higiene ou na alimentação, parece que percebem melhor.

(S.O., auxiliar de acção direta)

Queria agradecer a vossa dedicação e esforço para que tudo corresse pelo melhor. Tenho bem a noção do investimento que tiveram que fazer para que tudo isto fosse possível. Mobilizar toda esta gente (utentes, familiares, funcionários, direcção) para participar e para vir às sessões não deve ter sido simples, ainda para mais tendo em conta as características destas pessoas. Estes projectos são positivos, mas trabalhosos. Esperamos ter contribuído para deixar recordações muito boas e especiais em todos os participantes e também ter promovido momentos positivos de partilha e de prazer, nomeadamente entre os utentes e os seus cuidadores. Sabemos bem o quanto estes momentos são precisos, embora uma grande parte das vezes não aconteçam tanto quanto seria desejável, pois os problemas do dia-a-dia acabam por se sobrepor a tudo o resto. Um obrigada muito especial para si, por se ter lembrado de nós quando procurava parcerias para poder desenvolver projectos com estas pessoas e por ter acreditado em nós e neste projecto desde o início. Pela nossa parte, o investimento valeu muito a pena. Esperamos sinceramente que continuem a ter muitos projectos gratificantes e que, dentro destes, continuem a encontrar sempre um lugar para a música, que pode ser uma ferramenta fantástica.

(A.L., Serviço Educativo, Casa da Música)

O projecto "MEMO", na Casa da Música, criou, a partir da improvisação e da reminiscência de vivências de adultos maiores, um espectáculo verdadeiramente fantástico! Ver estes adultos recuperarem memórias dos seus tempos de juventude e explorarem canções, lengalengas, ritmos musicais e movimento, foi muito gratificante. O facto de serem protagonistas neste espectáculo gerou neles um sentimento de alegria e bem-estar que contagiou todos e proporcionou um envolvimento único do grupo. Este resultado reforça os benefícios que a musicoterapia produz no ser humano, e nas demências em particular."Quando voltamos à Casa da Música?" é a pergunta que fica na boca dos adultos maiores, deixando-lhes no rosto um sorriso que recorda a experiência que viveram!

(M.S., Psicóloga)

Today (May, 6th) I had the pleasure to attend a rehearsal of the Project Memo that includes people with dementia in the production of a piece to be presented in Casa da Música. A van with older people arrives to Casa da Música, dropping them at the artists' entrance. Together we go down the lift to a big rehearsal room. Chairs are organized in a circle, facing each other, and people organize in groups. Each group has 3 or 4 people with dementia, their carers and two musicians. The session starts with an informal warming up, that uses daily expressions, onomatopoeia as a way to engage with the exercise. Each group has a story, a music of their own, chosen and taught by one of the participants with dementia, that is then sang and played together by the whole group. We start with a fado from Amália, "Povo que lavas no Rio", that we all sing together with the help of a singer. We then interrupt the specific stories and songs to do a massive jam session. All of us have instruments that we don't know how to play, and we follow the instructions of the British maestro. The musicians contribute and embellish the sound with their instruments, resulting in a hectic and beautiful piece. However, what is touching is the energy of the group, the joy, as well as the attention and concentration, of people with dementia during this session. Next to me, two old man play the recoreco and the xylophone. A lady plays maraca over there. On the other side of the room, another old man plays the drums. It is interesting to see how just with simple gestures, the maestro teaches what to do, which people with dementia easily imitate, sometimes with the help of the carer. And that's the beauty of this, there is no right or wrong, everyo-

ne plays the instrument with their rhythm, but following the instructions of the maestro, somehow resulting in a nice piece. It finishes with a ball, where who can and wants go dancing in the middle of the room. We go back to the individual songs. My group has a story. It's a discourse between a lady and an old man with dementia that the rest of the group illustrates with sounds and gestures. There are chickens, cows, a priest...! We then sing together a childhood song, and a Portuguese popular son. A very interesting experience. It was interesting to observe the reactions and individual experience of people with dementia, as well as their carers, that although trying to make sure that the person with dementia was following the exercises, were also benefiting from a good time together with their relative, where they were both at the same level, (not knowing how to play music), having fun. I am not sure about the feelings of those people, but I could imagine, that being included in a group activity, making their voices being heard must have been enjoyable. Lots of them were laughing, showed joy in their expressions. They were also very focused and paying attention to the task to perform.

(R.B., Designer de Comunicação)

Como todos sabemos o cérebro precisa de estímulos para se desenvolver e a música é um dos estímulos mais potentes para ativar os circuitos do cérebro. Tudo o que partilhámos neste projeto, como a audição, o canto, a composição, a improvisação, o tocar instrumentos, os jogos musicais e o movimento com a música foram uma experiência a nunca esquecer. A partir do que foi vivido, percebe-se que a música pode ser usada de muitas maneiras e para muitas finalidades em idosos com demência. A música desperta memórias nestas pessoas e foi incrível verificar que embora com perda de memória, todas estas pessoas mostraram uma capacidade de lembrar-se de letras de músicas, de histórias que tinham ouvido e vivido antes. Verifica-se que as memórias ainda não estão perdidas. Por tudo isto estas iniciativas são muito importantes. FUNCIONA MESMO É MUITO DIVERTIDO!!!

(C.O., cuidadora)

2. Testemunhos de pessoas com demência

Entrevista realizada no consultório pela psicóloga em Agosto 2014 (três meses após os espetáculos Memo).

(Ana) Bom dia Sr. O, gostaria de lhe perguntar se recorda a experiência na Casa da Música?

(Sr. O) Com saudades. Foram todos muito bons, minuto a minuto. Não gostei mas adorei. Gostei de tudo, não houve nada que não gostasse.

(Ana) Recorda-se de ter tocado algum instrumento?

(Sr. O) Toquei? Acho que não...

(Ana) Eu recordo-me de ter tocado piano, xilofone, maracas...

(Sr. O) Se calhar, sabe agora já não me recordo bem, passou muito tempo. Em pequeno tocava harmónica de beiços e também tocava guitarra. O instrumento também me ajudava sabe? O meu pai comprou-me uma harmónica de beiços de dois lados em Espanha

(Ana) O que gostou mais na Casa da Música?

(Sr. O) Gostei de todos os músicos, era tudo muito alegre e eu gosto de alegria e adoro a minha alegria que é uma alegria pura.

(Ana) Gostou então do ambiente que se viveu durante os ensaios.

(Sr. O) O ambiente é de categoria, muita educação de umas pessoas para as outras e de ajuda de uns para outros. Eu adoro poder ajudar as outras pessoas, mesmo aqui os doentes, eu meto conversa com eles e a brincar com eles. A mexer nos cabelos que são branquinhos. Eu respeito-os e converso.

(Ana) Posso concluir que a experiência que vivemos na Casa da Música ficou na sua memória.

(Sr. O) Há memórias que não se perdem, as pessoas que estavam lá, os meus companheiros, a educação natural, é o que faz com que não se esqueça. Nunca me esquece eu vou lá uma, duas ou três vezes por semana sabe?

(Ana) Ai sim? Não sabia...

(Sr. O) Meto-me no autocarro e vou até lá. Faço sempre aquela parte da patinagem, sinto-me bem lá. Lembro-me das minhas vezes lá, o autocarro pára, eu saio mas não entro. Vou a pé até lá.

(Ana) Mas sabe que pode entrar? Pode entrar pelo bar dos artistas onde nos encontrávamos... É um espaço aberto ao público, pode tomar um café e até ter a sorte de ouvir alguém tocar piano!

(Sr. O) Não me diga, olhe que bom, vou passar a fazer isso então! O que eu adoro é pensar naquilo que gosto.

Entrevistas realizadas na sala de convívio do Lar por uma profissional que participou no MEMO. A D. P, a D. L e a D. E, estavam sentadas próximas umas das outras.

(Rita) D. P, a Dra Ana pediu-me para recolher uns testemunhos sobre o projecto da Casa da Música.

(D. P) Gostei muito, gostei muito! Queria lá ficar! Ficava lá empregada a ajudar no que fosse preciso! Passei tão bem, tão bem, que participo outra vez... Em simpatia, em trabalho...Mas nunca mais voltaram... diziam que depois vinham cá, que ia continuar.... Mas continuamos à espera.

Para além disso, a Casa da Música é na Rotunda da Boavista, onde eu sempre morei, desde miudinha" – e descreve o sítio onde morou, entre a Rua Nossa Senhora de Fátima e a Avenida de França – Está tão diferente!

(Rita) Lembra-se de como começou? Fizeram ensaios, os concertos?

(D. P) Fui a primeira vez, a ver. E depois gostei muito e continuei. Mas depois acabou e esqueceram.

(Rita) E o que faziam?

(D.P) Fazíamos tudo o que eles mandavam. Cantámos, tocámos, dançámos!Tinha lá um rapaz muito simpático! Muito novinho. Eu metia-me com ele, e dizia que ia casar com ele. (gargalhadas) Gostava muito dele, era muito simpático.Ainda passei lá uns bons bocadinhos!Quando diziam: 'Vamos à Casa da Música', eu ficava toda contente!

(Rita) Lembra-se das músicas que cantaram?

(D. P) Já não sei, já não me recordo das músicas. Cantavam-se músicas muito engraçadas.

(Rita) E tocavam instrumentos musicais?

(D. P) Sim, tocávamos assim um bocadinho.

(Rita) Então gostou da experiência?

(D. P) Eu não gostei, eu adorei! Do coração! Foi mais que gostar. Não me importava de prosseguir e fazer mais coisas.

(Rita) D. P, lembra-se de outras actividades em que participou aqui no lar, com a Dra Ana?

(D. P) Tudo o que fiz com a Dra. Ana gostei. Onde metia a Dra. Ana, era uma maravilha!Mas já não me recordo do que fizemos. Talvez se avivarem, é que a minha cabeça já não é o que era – depois do esgotamento... Mas não, já não me recordo do que fizemos.

(Rita) Então e a D. L? Que me tem a dizer sobre a experiência na Casa da Música?

(D. L) Gostei muito, gostei muito!

(Rita) As suas filhas também participaram, não foi?

(D. L) Elas gostaram muito também.

(D. P) São muito simpáticas as suas filhas. Ficámos todas amigas por causa da Casa da Música.

(D. L) Pois foi, pois foi.

(Rita) E a D. L cantou, que eu lembro-me bem de a ouvir cantar.

(D. L) Cantei, cantei. Cantava o fadinho!

(Rita) Lembra-se qual era o fado?

(D. L) Ai não sei, não me recordo.

(Rita) Não era o 'Povo que lavas no rio', da Amália?

(D. L) Ah era era" (sorrisos)

(D. P) Cantou muito bem! É muito bonita essa música. Pelo Pedro Homem de Mello, foi ele que fez. – E contou que o conheceu, que o tratou.

(Rita) Então também gostou da experiência. Como é que a fez sentir?

(D. P) Senti-me bem, muito alegre e completa.

(D. L) Sim, sim. Muito bem.

(Rita) Lembram-se de como fomos vestidos?

(D. P) Já não sei, mas foi tudo muito bem vestido.

(Rita) Pois é, íamos muito bem vestidos, mas e o que levávamos calçado, não eram chinelos?

(Gargalhadas)

(D. P) Ah ah ah pois foi, fomos de chinelos – foi muito engraçado.

(D. L) Ah ah ah, foi engraçado foi. Lembro-me de me tirarem os sapatos para calçar os chinelos.

(Rita) E o que gostaram mais?

(D. L) Gostei de tudo.

(D. P) O que eu gostei mais foi das pessoas.

(Rita) Lembra-se do maestro? O Inglês?

(D. P) Ah pois era! Uma maravilha!

Volto-me para a D. E, que ficou com um sorriso, mal falei no projecto.

(Rita) Vou então perguntar também à D. E se se lembra de ir à Casa da Música.

(D. P) Oh Mimi! Lembras-te da Casa da Música?

(D. E) Lembro. Adorava, adorava!

(D. P) De vez em quando púnhamo-nos a cantar aqui, não era Mimi?

(D. E) Ah ah ah ah (sorrisos), cantava, tocava.

(Rita) As suas irmãs também participaram, não foi?

(D. E) Participaram. Iam para lá. Era, era.

(Rita) E lembra-se de músicas que lá cantaram?

(D. E) Cantei, Cantei! – e começa a cantar: Eu tenho dois amores... Que em nada são iguais!

(D. P) Eles lá na Casa da Música... tinham aqui uma artista! Eles é que não aproveitam!

Entrevista realizada no consultório pela psicóloga em Agosto 2014 (quatro meses após os espetáculos Memo, dois meses após fim do ToH intergeracional)

(Ana) Boa tarde Sr. J, gostava de lhe perguntar se se recorda de ter ido à Casa da Música em Maio.

(Sr. J) É. Faço 85 anos a 18 de Setembro.

(Ana) Lembra-se de alguma música que cantamos, como por exemplo o Povo que lavas no Rio?

(Sr. J) Talvez... Sabe que agora já não é como dantes...

(Ana) Também trabalhamos com as crianças do infantário. Gostou?

(Sr. J) Gosto muito muito. Mexe comigo e então quando eles aparecem (sorri). Lembro-me de uma cachopinha pequenina dizer: -anda dançar comigo! Em África do Sul eu tinha 6 filhos, uma terra que muito me agrada. A minha esposa era pau para toda a colher como se diz na brincadeira.

(Ana) Sente saudades dela?

(Sr. J) Oui. Eu tenho-a na cabeceira da minha cama, penso nela e ela vem-me beijar (sorri saudoso). Um tempo que nunca mais volta mas Graças a Deus...

(Apresento ao Sr. J fotografias dele em actividade com as crianças no ToH Intergeracional)

(Comentários do Sr. J às fotografias)

Que careca!

Aqui estava mais velho do que aqui (apontando para si)

(Sr. J) Muito obrigada por me chamar para ver a minha passagem por estes lugares. Graças a Deus. Eu dou Graças a Deus porque é a palavra mais doce que eu tenho na minha boca.

Entrevista realizada no consultório pela psicóloga em Agosto 2014 (4 meses após os espetáculos Memo, 2 meses após final ToH intergeracional)

(Ana) D. E., lembra-se de ter ido à Casa da Música cantar e tocar?

(D. E) (Sorri) A menina do violino era minha amiguinha dava-me muitos beijinhos, Tenho saudades. Gostava de ir. Era bonito. Fiz música com uma laranja e um tambor. (Ri)

(Ana) E de estar com os meninos cá no lar e no infantário? Lembra-se?

(D. E.) Gosto muito de estar com os meninos. Gostava de pintar e escrever e mostrar o que fiz. Havia lá uma menina (referindo-se a uma das educadoras) que era minha amiguinha e disse-me que qualquer dia me leva à chavinha, ela é muito simpática. Os meninos deram-me um colar. Eu tenho muitos colares e gosto muito!

(Ana) "Muito obrigada!

BIBLIOGRAFIA

Abraham, R. (2005). *When words have lost their meaning: Alzheimer's patients communicate through art.* Westport: Praeger Publishers.

Bäckman, L., Small, B.J., Wahlin, A., Larsson M. (2000). Cognitive function in very old age. In F. Craik& T. Salthouse (Eds.),*The handbook of aging and cognition* (pp. 499-558). Mahwah: LFA Publishers.

Barreto, J., Leuschner, A., Santos, F., Sobral, G. (2008). Escala de depressão geriátrica. In Grupo de Estudos de Envelhecimento Cerebral e Demências (Ed.), *Escalas e testes na demência*(2ª ed., pp. 65-67). Lisboa: GEECD.

Butler, R. N. (1963). The life review: An interpretation of reminiscence in the aged. *Psychiatry, 26,* 65-76.

Cacho, J., Garcia-Garcia, R., Arcaya, J., Vicente, J., Lantada, N. (1999). Una propuesta de aplicacion y pontuación del test del reloj en la enfermedad de Alzheimer. *Revista de Neurologia, 28* (7), 648-655. Retirado de http://www.neurologia.com/pdf/Web/2807/g070648.pdf

Cappeliez, P., Guindon, M., Robitaille, A. (2008).Functions of reminiscence and emotion regulation among older adults.*Journal of Aging Studies, 22*, 266-272 (doi: 10.1016/j.jaging.2007.06.003).

Creativity Matters: The Arts and Aging Toolkit.Retirado dehttp://artsandaging.org/

Folstein, M.F., Folstein, S.E., McHugh, P.R. (1975). Mini Mental State – a practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician.*Journal of Psychiatric Research, 12*, 189-198.

Freitas, S., Simões, M.R., Alves, L., Santana, I. (2012). Montreal cognitive assessment: Influence of sociodemographic and health variables. *Archives of Clinical Neuropsychology, 27*, 165-175 (doi:10.1093/arclin/acr116).

Guerreiro, M., Silva, A. P., Botelho, M. A. (1994). Adaptação à população Portuguesa na tradução do "Mini Mental State Examination" (MMSE). *Revista Portuguesa de Neurologia*, *1*, 9-10.

Guerreiro, M., Fonseca, S., Barreto, J., Garcia C. (2008). Escala de Avaliação da Doença de Alzheimer. In Grupo de Estudos de Envelhecimento Cerebral e Demências (Ed.), *Escalas e testes na demência*(2ª ed., pp. 37-63). Lisboa: GEECD.

Haber, D. (2006). Life review: Implementation, theory, research and therapy. *International Journal of Aging and Human Development, 63*(2), 153-171. Retirado de:http://jshellman-reminiscence.wiki.uml.edu/file/view/Haber_LR_Rem_200.pdf

Haslam, C., Haslam, S.A., Jetten, J., Bevins, A., Ravenscroft, S., Tonks, J. (2010). The social treatment: The benefits of group interventions in residential care settings. *Psychology and Aging, 25*, 157-167 (doi: 10.1037/a0018256).

Janssen-CilagFarmacêutica, Lda. (2013). *Demência*. Retirado de: http://www.janssen.pt/dementia

Killick, J., Craig, C. (2012).*Creativity and communication in persons with dementia: A practical guide*. Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.

Mohs, R.C., Rosen, W.G., Davis, K.L. (1983). The Alzheimer's Disease Assessment Scale: An instrument for assessing treatment efficacy. *PsychopharmacologyBulletin, 19*, 448-450.

Peña-Casanova, J. (1999). *Libro de la Memoria (Historia de vida).* Barcelona: Fundación "la Caixa".

Serrano, M. (2005). *La memoria. Programa de estimulación y mantenimiento cognitivo*. Madrid: Instituto de Salud Pública.

Shulman, K.I. (2000). Clock-Drawing: Is it the ideal cognitive screening test? *International Journal of Geriatric Psychiatry, 15,* 508-561 (doi:10.1002/1099-1166/200006) .

Stinson, C.K. (2009). Structured group reminiscence: An intervention for older adults. *The Journal of Continuing Education in Nursing, 40,* 521-528 (doi: 10.3928/00220124-20091023-10).

The Eden Alternative in Care Communities (2014). Retirado dehttp://www.edenalt.org/home-version-3/the-eden-alternative-in-care-communities/

The Museum of Modern Art (2009).*Foundations for engagement with art.*Retirado de http://www.moma.org/momaorg/shared/pdfs/docs/meetme/Guides_Foundations.pdf

Ullbricht, C. (2009). Alzheimer's disease: An integrative approach. *Alternative and Complementary Therapies, 15*(5), 238-247 (doi:10.1089/act.2009.15503).

Wang, J-J.(2007). Group reminiscence therapy for cognitive and affective function of demented elderly in Taiwan. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 22*, 1235-1240 (doi: 10.1002/gps.1821).

World Health Organization (2002).*Active Ageing: A policy framework*. Geneva: World Health Organization.

Wisdem (s/d.). Expert profile John Killick. Retirado de: http://www.wisdem.org/en/about-us/global-scientific-committee/44/john/killick

Wisdem (2011). Nonpharmacological Approaches in Dementia Care - Salamanca Consensus White Paper 1. Retirado de: http://www.wisdem.org/sites/default/files/manifestos/nonpharmacological_interventions_manifesto.pdf

Wilson, R., McCann, J., Li, Y., Aggarwal, T., Gilley, W., Evans, A.(2007). Nursing home placement, day care use, and cognitive decline in Alzheimer's disease. *American Journal of Psychiatry*, *164* (6), 910-5.

Yanguas, J.J., Leturia F.J, Leturia, M., Uriarte, A. (1998).*Intervención psicosocial en gerontologia.* Madrid: Caritas

Yesavage, J.A., Brink, T.L., Rose, T.L., Lum, O., Huang, V., Adey, M., Leirer, V.O. (1983). Development and validation of a geriatric depression screening scale: A preliminary report. *Journal of Psychiatric Research, 17*, 37-49.



Ana Costa
costa.anasantos@gmail.com

Licenciada em Psicologia pela Universidade do Minho, pós-graduada em Neuropsicologia e Demências pela Universidade de Barcelona. Entre 2011 e 2014 foi docente convidada na Universidade Católica Portuguesa. Psicóloga clínica, responsável pelo Serviço de Psicologia Geriátrica e Gerontológica na Santa Casa da Misericórdia de Gaia. Entre 2005 e 2008 exerceu funções enquanto diretora técnica no primeiro centro de dia em Portugal especializado para pessoas com demência e seus cuidadores. Em 2011 criou o projeto *Tears of Hope*, de investigação e intervenção através da arte na demência.

DESIGN DE COMUNICAÇÃO AO SERVIÇO DA DOENÇA DE ALZHEIMER



Rita Maldonado Branco

Designer PhD Student
- Universidade do Porto, ID+

INTRODUÇÃO

A disciplina do Design já se mostrou capaz, nas suas diferentes áreas, de contribuir para o bem-estar de pessoas com demência (Gowans *et al.*, 2007; Timlin & Rysenbry, 2010; Zeisel, 2013).

Seja no design de interiores adequados à permanência e mobilidade de pessoas com demência, no desenho de produtos que sejam intuitivos, práticos e agradáveis, e que facilitem o trabalho dos cuidadores, no desenvolvimento de software para monitorização ou estimulação, ou com uma função mais abrangente, de sensibilização sobre a demência. No entanto, as contribuições do design para esta problemática são ainda escassas, nomeadamente na área do design de comunicação.

O projeto descrito neste capítulo nasce da minha experiência com dois avós diagnosticados com a doença de Alzheimer. Como neta, tinha necessidade de perceber o que se estava a passar com os meus avós e de procurar formas de continuar a comunicar com eles. Como designer de comunicação, resolvi olhar para estas necessidades de uma perspectiva profissional e explorar de que forma poderia servir e ajudar neste problema.

Este projecto foi desenvolvido durante o mestrado em Design de Comunicação, na Central Saint Martins, University of the Arts London, em 2010-12, ao qual estou agora a dar continuação através de doutoramento, no Programa Doutoral em Design da Faculdade de Belas Artes da Universidade do Porto, em colaboração com a Universidade de Aveiro e o Instituto de Investigação em Design, Media e Cultura (ID+), com bolsa da Fundação para a Ciência e Tecnologia.

CONTRIBUTOS DO DESIGN PARA A PROBLEMÁTICA DA DEMÊNCIA

Como base teórica e processual para o projecto desenvolvido, foram consultados e revistos alguns exemplos de intervenções do design na área da demência. Como referido antes, tem sido desenvolvido algum trabalho, nomeadamente ao nível do design de interiores, para tentar promover a independência, o conforto e o comportamento adequado de pessoas com

demência (Zeisel, 2013). Investigadores na área da interação computacional têm estudado e desenvolvido tecnologias de apoio para ajudar a lidar com os problemas de memória, designadamente na realização segura de actividades diárias e na facilitação da prestação de cuidados (Lindsay, 2011).

Tecnologias que apoiam a terapia, a estimulação e a comunicação também têm sido investigadas (Cohene, Baecker, & Marziali, 2005; Gowans et al., 2007; Lee & Dey, 2008), bem como a forma como estas podem promover a individualidade (Wallace et al., 2013).

Apesar de reconhecido o valor que o design pode trazer à problemática da demência, "design is still an underexplored aspect of the care and support of people with dementia" (Bowman, cit. in Timlin & Rysenbry, 2010, p4). Pullin sugere que o número reduzido de intervenções do design nesta área se deve à dificuldade que os designers têm de se pôr no lugar de alguém com défice cognitivo. No Reino Unido há alguns exemplos relativamente recentes de iniciativas que procuraram trazer o design ao mundo da demência, como o projecto Design for Dementia, desenvolvido pelo centro de investigação em design inclusivo Helen Hamlyn Centre em colaboração com o grupo internacional de assistência de saúde Bupa, com o intuito de melhorar a qualidade de vida das pessoas com demência residentes em lares, através do redesenho de produtos e interiores (Timlin & Rysenbry, 2010); o projecto Alzheimer 100, realizado pela agência de design de serviços *thinkpublic* e promovido pela associação Alzheimer's Society e pelo Design Council, que procurou criar soluções para desafios provenientes de um diagnóstico de Alzheimer, envolvendo no processo pessoas que lidam com a doença (Tan & Szebeko, 2009); ou o desafio Living Well with Dementia Challenge lançado pelo Design Council e o Departamento de Saúde do governo britânico, incentivando colaborações entre organizações e empresas das áreas da saúde e do design para o desenvolvimento de produtos ou serviços que melhorassem algum aspecto da vida de pessoas com demência (DesignCouncil, 2012).

Nos projectos estudados, é revelado o potencial do design para contribuir para o bem-estar de pessoas com demência a vários níveis: pela valorização estética e semântica, pelo desenho de estímulos que maximizem capacidades existentes e pelo desenvolvimento de estratégias que promovam a individualidade, conceito adaptado de "personhood" no sen-

tido em que Kitwood (1997, p. 8) o define: "a standing or status that is bestowed upon one human being, by either, in context of relationship and social being. It implies recognition, respect and trust."

A construção de significado e o cuidado estético inerentes à prática do design devem ser aplicados no desenvolvimento de artefactos de apoio, de forma a criar produtos mais atractivos, reduzindo o estigma e desconforto muitas vezes provocado por este tipo de produtos. A demência não é excepção, e talvez este aspecto tenha ainda mais importância, uma vez que frequentemente as pessoas com demência têm uma grande sensibilidade à beleza. Por esta razão, estarem rodeadas por ambientes e objectos bem desenhados e agradáveis pode aumentar o seu bem-estar (Orpwood, in Pullin, 2009). Além disso, as decisões estéticas podem também servir para reforçar a funcionalidade de um artefacto: cores contrastantes podem ajudar a identificar elementos essenciais ao funcionamento de determinado produto ou espaço, convidando à sua utilização. Manter elementos reconhecíveis, tornando espaços, produtos ou interfaces mais consistentes também garante uma melhor utilização (Gowans *et al.*, 2007; Timlin & Rysenbry, 2010; Zeisel, 2013). A simplicidade e a redução do desenho de artefactos ao que é essencial contribui para uma experiência mais intuitiva e inclusiva, devido à acessibilidade cognitiva e cultural (Cohene *et al.*, 2005; Pullin, 2009).

Vários autores sublinham o potencial do design para ajudar maximizar as habilidades de pessoas com demência (Pullin, 2009; Timlin & Rysenbry, 2010; Zeisel, 2013). Isto pode ser feito através da criação ou inclusão de estímulos e "dicas" nos artefactos e espaços, que possam ajudar a compensar a perda de memória. Estudos revelam que as adaptações espaciais e o uso de "dicas" escritas, ou auxiliares de memória são benéficos no dia-a-dia de pessoas com demência, podendo ser uma ajuda para realizar algumas atividades autonomamente (Lee & Dey, 2007). Estes estímulos também podem ser usado para melhorar a comunicação entre pessoas com demência e os seus cuidadores (formais ou informais), assim contribuindo para o bem estar e dignidade das pessoas com demência e reduzindo o isolamento social (Herrmann, 2011). Zeisel (2013) refere a importância da decoração das divisões com objectos reconhecíveis para facilitar a identificação e guiar as pessoas a encontrar o que procuram. Estes estímulos podem recorrer ao uso dos vários sentidos, tornando os espaços

mais familiares e, como tal, mais confortáveis (Timlin & Rysenbry, 2010; Zeisel, 2013). Apesar das vantagens da utilização de bons estímulos, a superestimulação deve ser evitada. Demasiados estímulos podem causar confusão e stresse. Como tal, é importante assegurar que os estímulos são adequados e perceptíveis (Cohene *et al.*, 2005; Timlin & Rysenbry, 2010).

Conhecer a experiência pessoal e cultura das pessoas com demência é fundamental para entender comportamentos e perceber formas criativas de adaptar um produto para melhorar a sua utilização. A diversidade deve ser tida em conta, permitindo que os artefactos desenvolvidos possam ser adaptados às necessidades individuais e à progressão da condição, e promovam a individualidade (Pullin, 2009; Timlin & Rysenbry, 2010; Wallace *et al.*, 2013). A capacidade de personalização é, por isso, um aspeto crucial a ter em consideração no design para pessoas com demência (Zeisel, 2013),

Finalmente, tendo a maior atenção às questões éticas, é também de salientar a importância da inclusão de pessoas com demência na investigação e processo de design. Esta participação deve ser pensada de forma a ser flexível e adaptada às capacidades das pessoas. É recomendada também a consulta e inclusão de cuidadores formais e informais para assistir a pessoa com demência, nomeadamente em casos mais avançados, não substituindo porém o valor da interação directa com a pessoa com demência, que pode ter reações inesperadas, mesmo quando o cuidador conhece bem o seu comportamento (Cohene *et al.*, 2005; Hendriks, Truyen, & Duval, 2013; Lindsay, 2011; Litherland, 2008; Tan & Szebeko, 2009; Wallace *et al.*, 2013).

UM PROJETO DE DESIGN DE COMUNICAÇÃO AO SERVIÇO DA DOENÇA DE ALZHEIMER

Este projeto vê a demência da perspetiva do design de comunicação, incorporando a minha experiência pessoal com dois avós diagnosticados com a doença de Alzheimer (a avó materna Rita e o avô paterno Vasco),

ao longo de cerca de 10 anos. A realização do projecto neste contexto pessoal permitiu uma análise mais profunda do objeto de estudo, o que levou a uma investigação mais interativa e colaborativa, onde a empatia e as considerações éticas prevaleceram.

O projeto concentrou-se sempre em torno da comunicação, fosse esta para um público mais abrangente com vista à sensibilização e compreensão da problemática, essencial para lidar melhor com ela e combater estigmas associados, mas também a comunicação relativa às relações sociais, que ficam comprometidas com a progressão do diagnóstico de demência. Allan e Killick (2008) demonstram que a comunicação deve ser um dos aspetos fulcrais na prestação de cuidados a pessoas com demência. Reforça a sua individualidade, ajuda a compreender as suas necessidades, facilita a prestação de cuidados e melhora as relações com os outros.

O projeto, desenvolvido em contexto de mestrado, procurou explorar diferentes formas de servir a doença de Alzheimer, através de uma abordagem com base na prática do design de comunicação e a constante análise e reflexão sobre os resultados produzidos. Os métodos utilizados consistiram na observação e em atividades participativas, que foram adaptadas às capacidades dos meus avós, envolvendo também outros membros da família.

O projeto pode ser dividido em três fases, que correspondem a diferentes processos, métodos e resultados.

1. Visualizar o que é a demência

A primeira fase do projeto prende-se com a informação sobre o que é a demência. O objetivo foi o de adaptar a informação escrita e criar uma forma de comunicar com recurso a elementos visuais, que funcionasse como complemento na compreensão desta problemática. Nesta fase, foi desenvolvido um mapa que mostra as diferenças entre as principais doenças associadas à demência através dos sintomas que lhes são característicos, comparando com as perdas cognitivas que fazem parte do envelhecimento (Fig. 1).

O QUE É A DEMÊNCIA?



Fig. 1 - Mapa das principais doenças causadoras de demência e principais sintomas.

2. E se o design gráfico tivesse sintomas de demência?

A segunda fase é também relacionada com formas alternativas de representar a demência e os seus sintomas. Inspirado diretamente na experiência pessoal com os meus avós, vários sintomas da doença de Alzheimer foram interpretados graficamente, como se o próprio design gráfico tivesse estes sintomas.

O primeiro sintoma explorado foi a perda de memória e como esta afetaria a estrutura de um livro. Usando livros antigos comprados em segunda-mão, numa peça de teatro, um dos personagens é escolhido para ter a doença de Alzheimer e as outras personagens no texto vão sendo progressivamente "esquecidas", representado pelo desaparecimento das suas falas, através de papéis que as cobrem (Fig. 2). Num outro livro, as linhas do texto vão sendo gradualmente perdidas, através de cortes nas páginas (Fig. 3). Num terceiro livro, refletindo especificamente sobre o sintoma da repetição inerente à perda de memória, as primeiras páginas vão-se repetindo ao longo de todo o livro, nunca chegando ao fim (Fig. 4).



Fig. 2 - *A Delicate Balance*, uma peça de teatro onde os personagens vão sendo "esquecidos" ao longo do texto.

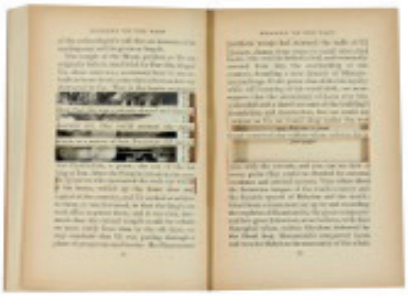


Fig. 3 - *Digging the Past*, livro sobre arqueologia onde as linhas do texto vão sendo gradualmente "escavadas".



Fig. 4 - *Playback*, policial onde as primeiras páginas vão sendo repetidas durante todo o livro.

A confusão foi representada através de um sistema de pequenas alterações tipográficas ao Livro dos Génesis. Este livro foi escolhido por ser uma parte da Bíblia, um texto com uma autoridade e estrutura que não é comum alterar ou questionar. Foram identificados quatro tipos de confusões, com base na experiência com os meus avós: relativamente aos objetos, aos lugares, às pessoas e ao tempo. A cada uma destas confusões foi associada uma mudança tipográfica que vai sendo progressivamente acentuada ao longo do livro: a confusão relativa aos objetos é representada pela alteração da linha base do texto; a confusão relativa aos lugares é representada pela alteração da direção e rotação do texto; a confusão relativa às pessoas é representada pela alteração do tipo de letra; e, finalmente, a confusão relativa ao tempo é representada pela alteração das margens e espaçamento entre colunas (Fig.5).

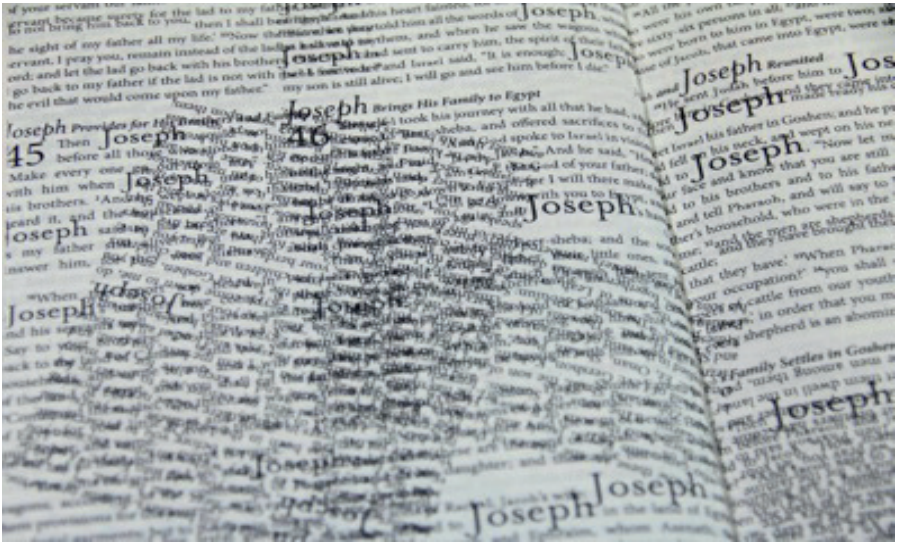


Fig. 5 - *O Livro dos Génesis segundo Vasco Branco* (o meu avô), mudanças tipográficas vão progressivamente acontecendo ao longo do texto, representando quatro tipos de confusão: objetos, pessoas, lugares e tempo.

Por fim, o sintoma da desorientação foi representado através de um mapa. Lugares importantes aparecem em camadas de cores diferentes

que giram em torno de um mesmo ponto: a casa. A casa é, para os meus avós, o lugar de referência. Para além disso, em alturas de maior confusão revelam vontade de ir para "casa". Por estas razões, todo o mapa foi pensado à volta da casa, comunicando também a grande desorientação relativamente a outros lugares (Fig. 6).

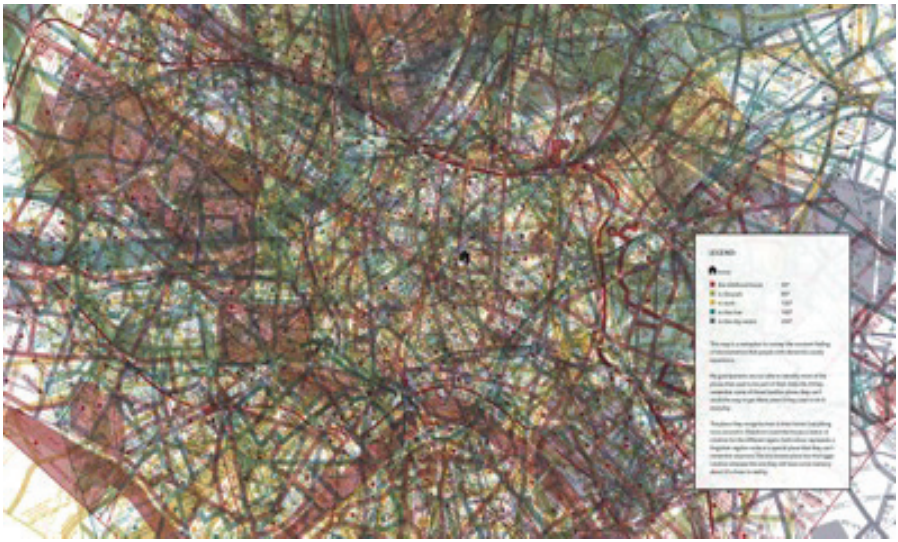


Fig. 6 - Mapa da desorientação, onde tudo gira à volta da "casa".

Um outro mapa foi pensado, desta vez com base na experiência de vida de uma senhora inglesa (Mrs I.) com diagnóstico de doença de Alzheimer. Mrs I. nasceu em Londres e, ao longo da sua vida, viveu em várias zonas da cidade. O filho (A.) costumava falar-lhe destes lugares, que ela gostava de recordar, mesmo que com menos lucidez. A. fala-me desta experiência como algo que não parecia angustiante, ou que pelo menos não costumava criar ansiedade à mãe, mas como pequenos vestígios de memória sobre Londres, uns maiores do que outros, que pareciam não ter associações entre si. Esta descrição foi representada graficamente através de um mapa quase invisível, que deixa entrever estes tais vestígios de memória (Fig.7).

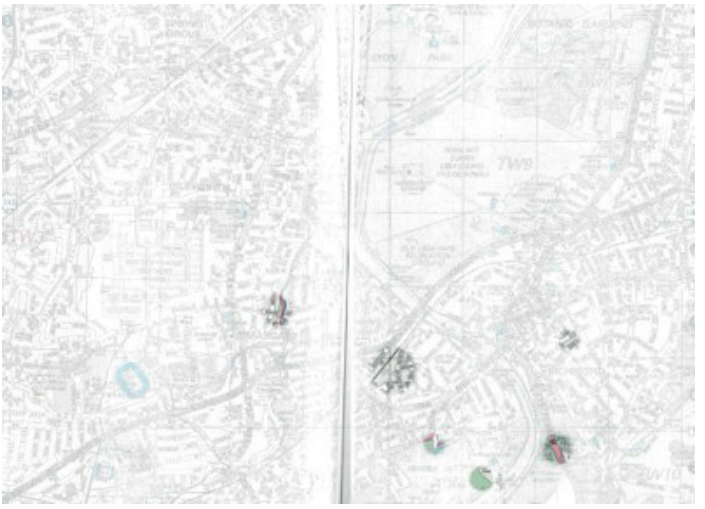


Fig. 7 - Mrs I.'s London, mapa quase invisível, com pequenos vestígios de memória.

Estas duas fases do projeto procuram responder à questão orientadora: "Pode o design de comunicação contribuir para uma melhor compreensão da doença de Alzheimer?". As duas fases exploram diferentes formas de representar a demência, a primeira mais informativa e a segunda mais metafórica. Enquanto a primeira procura ajudar a compreender o que é a demência através dos sintomas e doenças que lhes estão associados, a segunda pretende gerar empatia, convidando quem folheia os livros ou olha para os mapas a sentir (ou a tentar sentir) o que será ter esses sintomas. Este exercício de empatia foi fundamental para ter um outro entendimento sobre a condição, o que permitiu ultrapassar algum desconforto e ganhar confiança para desenvolver ideias para e com pessoas com demência.

3. Ferramentas de comunicação e interação

Com base na observação atenta do dia a dia dos meus avós, das suas dificuldades e necessidades diárias, bem como das suas interações comigo e com os outros, foram identificadas algumas oportunidades para intervenção através do design, nomeadamente, na facilitação da comunicação através de estímulos visuais.

Conversar

Como neta, uma das dificuldades que sinto é a de conversar com os meus avós. Quando possível, o discurso é fragmentado, as repetições constantes e o conteúdo vazio.

Conhecendo a minha avó, sei que para ela a família é muito importante. No entanto, apesar de ir reconhecendo as caras como familiares e ir dizendo o nome das filhas, já não sabe quem é quem, os nomes, o grau de parentesco, etc. Assim, surgiu a ideia de criar um jogo à volta deste tema.

Foram criadas cartas com as fotografias e nomes dos membros da família. Numa primeira tentativa, as cartas eram pequenas, as fotografias não tinham sido impressas com qualidade. Foram também introduzidos padrões que ajudassem a fazer associações sobre os graus de parentesco entre as pessoas (Fig. 8). Quando mostrei estas cartas à minha avó, apesar de ter mostrado interesse, não conseguiu reconhecer as pessoas nas fotografias, e os padrões, em vez de ajudarem, complicaram ainda mais.

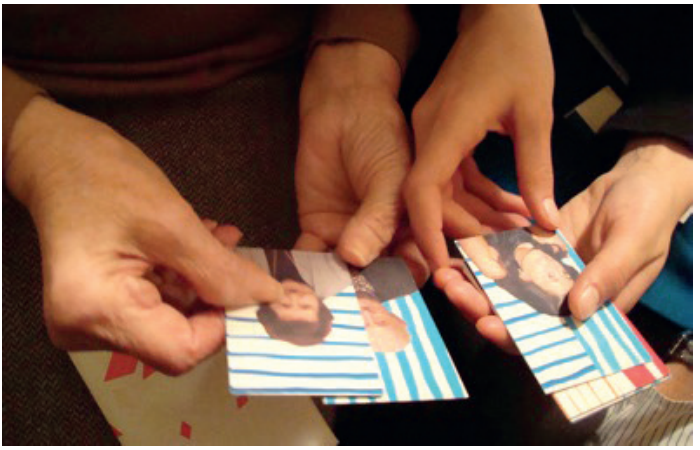


Fig. 8 - Teste do primeiro protótipo do jogo de cartas

Apesar de não ter resultado como previsto, este primeiro protótipo ajudou-me a tirar conclusões e a perceber aspetos a ter em consideração no redesenho deste artefacto e, no geral, quando desenhamos para pessoas com demência: a simplicidade, reduzindo tudo do essencial, e a atenção a outras fragilidades físicas comuns com o envelhecimento foram as

principais lições. O momento de testar das cartas também proporcionou outros ensinamentos para o próprio processo de design e desenvolvimento do produto, reforçando a importância de estar atento às reações e sinais da pessoa durante os testes, de forma a não haver superestimulação, ou causar tensão ou frustração.

No segundo protótipo, as cartas eram maiores e mais simples, sem padrões ou algo que pudesse dificultar a perceção do conteúdo. Na frente tem a fotografia do familiar, desta vez com mais qualidade e enquadrando um grande plano da cara. No verso, foram incluídos o nome da pessoa, uma pequena descrição e grau de parentesco, e uma pergunta cuja resposta leva a outra carta. A tipografia escolhida e modo como foi aplicada teve em conta recomendações de legibilidade para pessoas com pouca acuidade visual (Nini, 2006) (Fig. 9).



Fig. 9 - Segundo protótipo

Este protótipo foi testado com a minha avó que, desta vez, teve mais facilidade em ler e ver as pessoas, reconhecendo algumas (mesmo se não as identificasse).


Fig. 10 - Jogo de cartas, conjunto de cartas personalizáveis para facilitar a conversa sobre assuntos de interesse para a pessoas com demência.

As cartas serviram como base de conversa entre o familiar e a minha avó, que se mostrou interessada e entretida com a informação em cada carta. O conjunto de cartas pode funcionar como jogo, permitindo várias abordagens (como por exemplo, espalhá-las numa mesa e vê-las todas ao mesmo tempo, ou uma a uma, como um baralho de cartas) e vários níveis de interação. Mesmo sem o cuidador, a minha avó ia folheando e vendo as cartas, mesmo que depois perdendo-se à procura das cartas para responder à pergunta (Fig. 10).

Apesar de este conjunto de cartas ter sido inspirado por pela minha avó, a estrutura destas cartas foi também pensada para servir de modelo, de *template* que pudesse ser preenchido e personalizado por outras pessoas, de acordo com aquilo que é mais importante – pessoas, lugares, objetos, etc – para a pessoa com demência (Fig. 11). Este jogo de cartas procura incitar a conversa sobre temas que sejam valorizados pela pessoa com demência, através de dicas escritas e visuais. A simplicidade das cartas permite formas e níveis diferentes de interação social, procurando que as pessoas que as usam possam apropriar-se delas, não só através do conteúdo personalizado mas também explorando as suas formas de jogar e conversar.

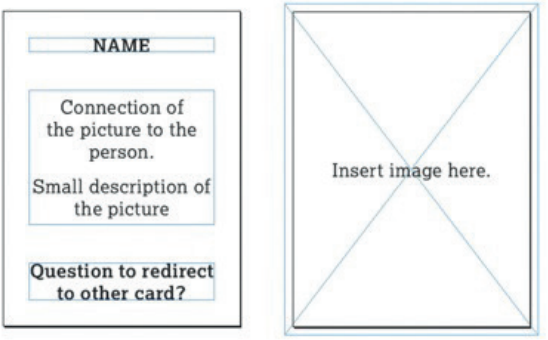


Fig. 11 - Template para jogo das cartas.

Wallace *et al* (2013) e Zeisel (2013) referem a importância de criar estratégias que ajudem a manter o sentimento de personalidade em pessoas com demência. Nestas cartas, o facto de ser criado um espaço de personalização do conteúdo para servir de base à interação com a pessoa com demência, procura colmatar esta necessidade.

Comunicar

A ideia das cartas, de comunicar através de um objeto, neste caso, sobre a família, foi depois adaptada ao meu avô. A progressão da doença de Alzheimer deixou o meu avô com uma atitude muito passiva, onde a comunicação era muito limitada. O meu avô nunca gostou de jogos de cartas, por isso a solução anterior foi excluída. Foi observado que, apesar da doença, o meu avô ainda passava grande parte do seu tempo a ler. Por este motivo, resolvi utilizar este meio ainda tão apreciado pelo meu avô para tentar comunicar.

Foi pedido aos membros da família que escrevessem uma carta dirigida ao meu avô. Esta carta podia ser sobre quem escrevia e/ou sobre recordações de momentos passados com o meu avô. Estas cartas foram compiladas num livro, tendo em conta mais uma vez a tipografia, a organização e quantidade de texto por página, o tamanho de letra e do próprio livro. Foram incluídas imagens dos familiares para encorajar a associação visual, e palavras específicas que pudessem ser reconhecidas como importantes pelo meu avô foram destacadas com um tamanho maior (Fig. 12).



Fig. 12 - Interior do livro.

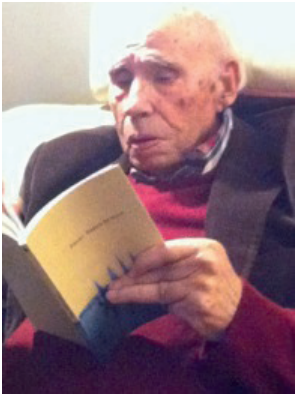


Fig. 13 - Avô Vasco a ler o livro.

O meu avô mostrou interesse e apegou-se ao livro, lendo-o várias vezes ao dia. Chegou a comentar com a minha avó: “Isto é o retrato das nossas vidas”. As cuidadoras formais também usavam o livro como apoio à estimulação. Como o meu avô escolhia sempre o livro, a minha avó che-

gou a esconder o livro, para que o meu avô aceitasse estímulos diferentes (Fig. 13).

Este livro é o resultado da tentativa de adaptar uma ideia de forma a torná-la mais acessível e utilizável para o meu avô. Este exercício de ter em consideração o comportamento e as capacidades para desenvolver estratégias mais adequadas é recomendado por Goldsmith (1996), como referido por Allan & Killick (2008): "It is possible to be involved in meaningful communication with the majority of people with dementia but we must be able to enter into their world (...) and realize that there are many ways in which people express themselves and it is our responsibility to learn how to recognize these."

A inclusão e participação de todos os membros da família no desenvolvimento do conteúdo e também de alguns aspetos formais do livro foi também importante, uma vez que criou uma oportunidade de comunicação com o meu avô – uma necessidade que era sentida por todos.

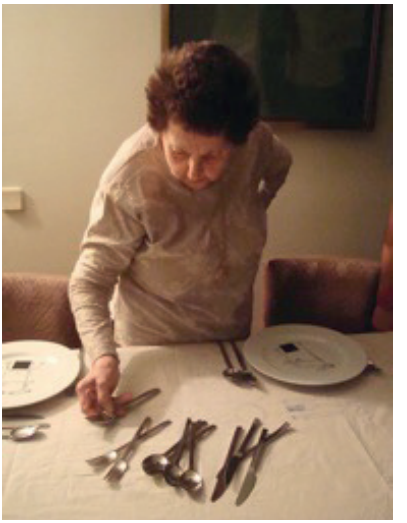


Fig. 14 - Toalha de mesa com as silhuetas dos talheres e pratos para ajudar a pôr a mesa. Primeiro teste.

Capacitar

O próximo objeto surge da vontade de proporcionar uma atividade com a qual a minha avó se identificasse. A minha avó materna foi sempre uma dona de casa dedicada. Já com o diagnóstico de demência, procurava sempre fazer ou ajudar nas tarefas domésticas, mas sem saber como fazê-las.

Foi desenvolvida uma toalha de mesa com as silhuetas dos talheres, pratos e copos, com o intuito de guiar a tarefa de pôr a mesa. As silhuetas foram desenhadas a linha, de forma muito simples, e sem outros estímulos visuais que a pudessem distrair da tarefa.

A toalha foi posta na mesa, e os objetos foram colocados ao centro. A minha avó foi convidada a pôr a mesa. Foi capaz de fazer a associação vi-

sual entre as silhuetas e os objetos e conseguiu terminar a tarefa sozinha, o que a deixou contente e até orgulhosa (Fig. 14).

Este é um exemplo de como o design pode ajudar a aproveitar as capacidades remanescentes das pessoas com demência, através de simples estímulos visuais (Pullin, 2009; Timlin & Rysenbry, 2010; Zeisel, 2013).

Depois deste teste, a toalha de mesa foi adaptada para individuais, por serem mais flexíveis e, como tal, mais acessíveis a outras pessoas (Fig. 15).



Fig. 15 - Individuais, resultado final.

Apesar deste projeto ter sido desenvolvido sem o envolvimento de clínicos e especialistas em demência, e ter sido apenas testado em contexto familiar, estas ferramentas constituíram oportunidades para interação e facilitaram a comunicação entre pessoas com demência e os cuidadores, formais e informais.

CONCLUSÕES

Através deste projeto, é possível entender alguns aspetos nos quais o design de comunicação pode trazer contributos importantes no campo da demência: na representação da demência, melhorando a informação

e sensibilização (primeira fase), bem como propondo formas alternativas de olhar e compreender a problemática, desenvolvendo empatia (segunda fase). Além disso, o design de comunicação parece ter a capacidade de agir como mediador entre pessoas com demência e a sua rede social, através de artefactos que criem oportunidades para interação, que facilitem uma comunicação estimulante e fortaleçam as habilidades remanescentes (terceira fase).

O entendimento sobre a experiência de viver com demência e os decorrentes desafios diários, permitiram a identificação de pequenos problemas para explorar através do design.

O desenvolvimento de artefactos, junto dos meus avós e envolvendo também os familiares no processo, resultou numa abordagem mais inclusiva e, consequentemente, em soluções mais adequadas.

Neste processo, destacou-se a necessidade de adaptar o design e a comunicação às capacidades das pessoas com demência. A procura de soluções que possam ser personalizadas parece ter potencial para responder a esta necessidade, adequando-as às preferências e características das pessoas e à progressão da condição, abrangendo assim a diversidade intrínseca à problemática da demência. As famílias e a rede social mais próxima são provavelmente quem tem mais recursos para comunicar de forma mais estimulante, uma vez que partilham memórias e identidade. Assim sendo, o design de comunicação deve desenvolver as ferramentas para que as famílias e rede social próxima possam usar o seu conteúdo.

Este projeto foi um bom ponto de partida para o desenvolvimento de hipóteses e ideias que estão agora estão a ser aprofundadas durante o doutoramento, envolvendo mais participantes e colaborando com especialistas e profissionais clínicos na área da demência. A investigação do doutoramento concentra-se neste aspeto social da demência, utilizando metodologias participativas para, através do design de comunicação, explorar formas de capacitar pessoas com demência e seus familiares no desenvolvimento de estratégias personalizadas para comunicação e interação.

AGRADECIMENTOS

Agradeço à Dr.ª Rathna Ramanathan, minha orientadora de mestrado, e à Dr.ª Victoria Salmon, também professora no MA Communication Design, Central Saint Martins, pelo apoio e dedicação ao longo do desenvolvimento deste projeto.

BIBLIOGRAFIA

Allan, K., Killick, J. (2008). Communication and relationships: An inclusive social world. *Excellence in Dementia Care: Research into Practice*, 212-229.

Cohene, T., Baecker, R., Marziali, E. (2005). *Designing interactive life story multimedia for a family affected by Alzheimer's disease: a case study*. Paper presented at the CHI'05 extended abstracts on Human Factors in Computing Systems.

DesignCouncil, (2012). *Living well with dementia*. London: Design Council.

Gowans, G., Dye, R., Alm, N., Vaughan, P., Astell, A., Ellis, M. (2007). Designing the interface between dementia patients, caregivers and computer-based intervention. *The Design Journal*, 10(1), 12-23.

Hendriks, N., Truyen, F., & Duval, E. (2013, 2013/01/01). *Designing with dementia: Guidelines for participatory design together with persons with dementia*. Paper presented at the Human-Computer Interaction – INTERACT 2013.

Herrmann, D. J. (2011). *Improving effective communication: Use of written cueing system for patients with dementia*. Paper presented at the Alzheimer's Europe 2011- European solidarity without borders, Warsaw. http://alzheimereurope.org/Conferences/Previousconferences/ 2011-Warsaw/Detailed-Programme-abstracts-andpresentations/P12.-Effectivecommunication.

Kitwood, T. M. (1997). *Dementia reconsidered:The person comes first*. Buckingham [England]; Philadelphia: Open University Press.

Lee, M. L., Dey, A. K. (2007). *Providing good memory cues for people with episodic memory impairment*. Paper presented at the Proceedings of the 9th international ACM SIGACCESS conference on Computers and Accessibility.

Lee, M. L., Dey, A. K. (2008). *Lifelogging memory appliance for people with episodic memory impairment*. Paper presented at the Proceedings of the 10th International Conference on Ubiquitous Computing.

Lindsay, S. (2011). *Engaging older adults and people with dementia in the design of digital technologies*. (PhD), Newcastle University.

Litherland, R. (2008). Involving people with dementia in service development and evaluation. *Excellence in Dementia: Research into Practice*, 397-413.

Nini, P. (2006). Typography and the Aging Eye: Typeface Legibility for Older Viewers with Vision Problems. Clear: *Journal of Information Design*.

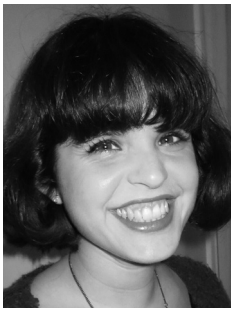
Pullin, G. (2009). *Design meets disability*. Cambridge, Massachusetts: The MIT Press.

Tan, L., Szebeko, D. (2009). Co-designing for dementia: The Alzheimer 100 project. *Australasian Medical Journal*, 1(12), 185-198.

Timlin, G., Rysenbry, N. (2010). *Design for dementia: Improving dining and bedroom environments in care homes*. London: Helen Hamlyn Centre, Royal College of Arts.

Wallace, J., Wright, P. C., McCarthy, J., Green, D. P., Thomas, J., Olivier, P. (2013). *A design-led inquiry into personhood in dementia*. Paper presented at the Proceedings of the SIGCHI Conference on Human Factors in Computing Systems.

Zeisel, J. (2013). Improving person-centered care through effective design. *Generations*, 37(3), 45-52.



Rita Maldonado Branco
ritamaldonadobranco@gmail.com

Licenciada em Design pela Universidade de Aveiro. Em 2012 concluiu com distinção o Mestrado em Design de Comunicação na University of Arts London. Trabalhou como designer gráfica no Estúdio Francisco Providência (Porto) e, em Londres, no Design Against Crime Research Centre e no Minus 9 Design Studio. Atualmente é designer de Comunicação e encontra-se a fazer o Doutoramento em Design da Universidade do Porto e Instituto de Investigação em Design, Média e Cultura (ID+).

ENSAIO DE DESIGN SOBRE A DEMÊNCIA

- Metodologias participativas no ensino do design na FEUP



Lígia Lopes
Jorge Lino Alves

Faculdade de Engenharia
da Universidade do Porto

Com a contribuição dos estudantes/designers:
Ângela Gomes, Joana Marques,
Manuel Melo, Maria João Pedro

"Designers bring their imagination to celebrate the world as it really is – a variety of cultures with a wide and diverse range of human abilities and needs. Users all ages, abilities and economic status can inspire challenge and inform designers. The involvement of users will help assure that whatever is designed – buildings, products, information – welcomes and facilitates the participation of everyone. These partnerships lead to a higher consciousness that the process of designing is not something created by "them" for "us" but something that we accomplish together." (Ostroff, 2003)

INTRODUÇÃO

O que saberá um convencional designer sobre a demência? Nada, ou muito pouco. Teremos aqui que salvaguardar todos aqueles que são conhecedores porque a vida os forçou ao contacto com familiares que os tornou mais despertos para a dependência e as necessidades de pessoas que sofrem de demência. Daí, este capítulo ser apelidado de *Ensaio*, pretendendo ser um texto de análise, interpretação crítica e apresentação de projetos, uma abordagem ainda pouco explorada na multidisciplinariedade que deverá coexistir no ensino do design. A Academia, quase sempre, é culpada por poupar os estudantes do contacto com casos reais, fora da escala da componente conceptual e funcional, e que relacionam estes dois últimos com a componente humana e social. É mais fácil pedir "encomendas" concretas, quando na verdade, cada indivíduo, cada utilizador, é único e distinto até do seu companheiro de quarto.

No ano letivo de 2013/2014 foi proposto aos estudantes do Mestrado em Design Industrial e de Produto da FBAUP/FEUP da Universidade do Porto, na Unidade Curricular de Projeto, um desafio, com apenas trinta horas de aulas de contacto semestral. Este exercício, quer pela sua curta duração, quer pela sua abordagem prática e participativa no projeto de design, revelou-se uma aprendizagem partilhada e complexa que se descreve neste capítulo.

Para o designer, na sua prática profissional, é muito difícil responder a um exercício ou encomenda que não tenha que obedecer a um criterioso *briefing*. É mais fácil quando nos dizem que teremos que desenhar, por

exemplo, uma chávena. Sabemos por onde começar, pensar em fatores ergonómicos e de usabilidade do objeto e na inovação que podemos ou não introduzir por via dos materiais ou da sua versatilidade ou multifuncionalidade. Por outro lado, quando não existe um *briefing* direto e específico é, tanto para estudantes como docentes, um desafio que resiste até se conseguir ultrapassá-lo.

O objetivo, esse sim, foi claro: desenhar um objeto, de produção industrial, de baixo custo, passível de poder auxiliar e/ou estimular pessoas com demência e seus cuidadores, proporcionando uma melhoria na sua qualidade de vida, ainda que respondendo a um momento ou atividade momentânea.



Fig. 1 – Reunião dos participantes no terreno anexo ao Lar Salvador Brandão, Gulpilhares.

Antes das visitas realizadas ao Lar Salvador Brandão, em Gulpilhares, e ao Lar Almeida Costa, em Mafamude, foi lecionada uma aula introdutória e explicativa pela Dra. Ana Costa, para introduzir, pela via da psicologia e da gerontologia, o tema da demência. Nas visitas, que apelidaremos visitas de campo, o grupo teve a oportunidade de analisar os espaços interiores (coletivos ou de uso individual) e exteriores, e sobretudo de conviver com um número alargado de utentes dos lares, assim como com auxiliares, cuidadores e técnicos. O primeiro contacto, partilhado com estudantes de Psicologia da Faculdade de Educação e Psicologia da Universidade Católica Portuguesa - Porto, refletiu-se numa vontade de "mudar o mundo" e

de repente acharmos que o prioritário seria logo começar por mudar a cor das paredes, do corrimão, fazer um *update* no mobiliário e ... cheira a LAR!, cheira a um ar que ficou parado no tempo – dizemos pelo olhar expresso.





Fig. 2 – Quarto partilhado, Lar Salvador Brandão
Fig. 3 – Quarto individual, Lar Almeida Costa.

A experiência foi enriquecedora pelo *brainstorming* que se gerou em torno do desconhecido – e, francamente, uma dura realidade. O exercício de reflexão nestes dois momentos, em semanas distintas, juntou uma abordagem académica (de estudo) com uma necessidade prática de criação e levantamento de uma problemática que obrigaram o estudante e o docente à resposta que surge de um conhecimento empírico até se fundamentar.



Fig. 4 – Quarto individual da utente, Lar Salvador Brandão.

METODOLOGIA E PROJETO

Para apresentação neste capítulo, como exemplo de boas práticas no estudo de temáticas como a demência em design e ainda que em fase conceptual, foram selecionados quatro projetos que se apresentam de seguida. A seleção deve-se à sua diversidade nos objetivos e na sua diferenciada aplicabilidade.

Duas das propostas, ***GUIDE*** e ***playMEMO,*** seguem neste momento para trabalho de dissertação de Mestrado a concluir em Julho de 2015 e, evidentemente, esta fase que se apresenta aqui será reestruturada e mais fundamentada num futuro próximo. Por sua vez, as propostas ***VITE*** e ***TIHED***, ainda que não estejam numa fase de desenvolvimento mais aprofundado, serão alvo de testes de aplicabilidade em contexto real pela relativa facilidade de concretização e custos reduzidos.

Os projetos dividem-se da mesma forma no seu valor e implicação de recursos e custos. Se o ***VITE*** e o ***TIHED*** são projetos de custo bastante reduzido e também de fácil concretização e aplicação, os projetos ***GUIDE*** e ***playMEMO*** são propostas que obrigam ao uso de tecnologia apropriada, moldes e outro tipo de envolvimento que, embora de fácil concretização, implicam mais tempo para executar, maior investimento em materiais e soluções. Porém, a sua implementação e testes (com recurso a prototipagem) merecem ainda algum tempo de amadurecimento do projeto.



Fig. 5 – Aula de grupo com estudantes do Mestrado em Design Industrial e de Produto (FBAUP/FEUP) e do Mestrado em Psicologia da Faculdade de Educação e Psicologia da Universidade Católica Portuguesa - Porto, Lar Almeida Costa.

Aos estudantes foi solicitado, como forma de estruturar o desenvolvimento do trabalho, o preenchimento de um quadro (Figura 7) que lhes permitia prosseguir dentro dos mesmos parâmetros desde a fase conceptual até à proposta final, ainda que os objetivos, escalas e resultados expectáveis fossem bastante distintos.

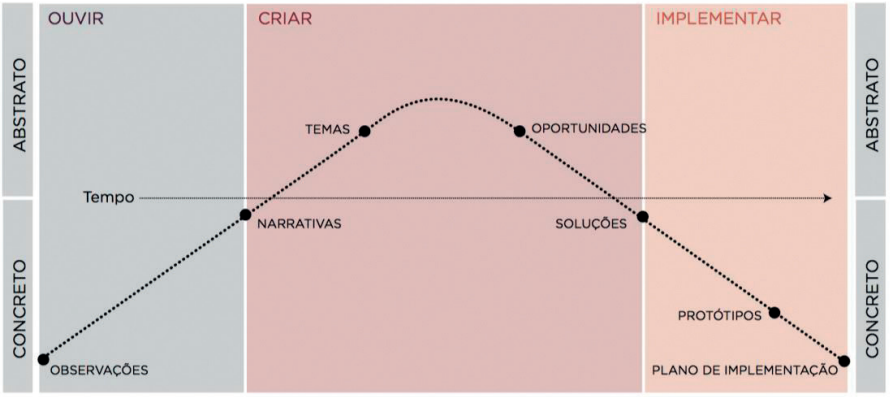


Fig. 6 - Esquema do processo HCD, IDEO.

> ***"Métodos qualitativos de pesquisa permitem à equipa de projeto desenvolver empatia pelas pessoas para as quais o projeto está a ser desenvolvido, além de permitir que a equipa questione suposições e inspirar novas soluções. No início do processo, a pesquisa é generativa – usada para estimular a imaginação e informar a intuição sobre novas oportunidades e ideias. Nas fases finais, os métodos são avaliatórios – usados para determinar rapidamente a maneira como as pessoas reagem às ideias e soluções propostas."***
>
> *HCD – HUMAN CENTERED DESIGN,* IDEO.

O quadro é do mesmo modo, e enquanto docentes, um formato que permite uma avaliação mais concreta e equiparável dos projetos. Se numa primeira fase é pedido que se concentrem na PROBLEMÁTICA encontrada nas visitas aos lares, assim como na pesquisa de outros projetos no mesmo âmbito que estejam a decorrer ou já em fase de comercialização. Depois da ideia preliminar estar validada em encontros periódicos com a

Dra. Ana Costa, foi requerido que se delineasse uma estratégia de implementação, assim como um *focus* em determinado grupo ou estágio da doença. Sendo esta proposta de exercício de curta duração, foi em muitos casos e nos projetos mais ambiciosos, difícil de balizar os limites entre a concetualidade e as especificações do produto mais concretas, exequíveis e funcionais.

U.PORTO
FEUP FACULDADE DE ENGENHARIA
UNIVERSIDADE DO PORTO

Ensaio de design sobre a Demência

Projecto de Parceria FEUP e Santa Casa da Misericórdia de Gaia

Mapa de contextualização dos projetos individuais (incluir desenhos)

O que posso melhorar? ***história / inspiração(?)*** *reconhecer o problema *investigar *gerar ideias *conceito *explorar *observar *validar a ideia	
Como o pretendo fazer? *estratégia **focus (limitação)* **design model*	
Aplicabilidade/metodologia? *quem envolvo? *especificidades *testes	
O produto/conceito: *desenvolvimento *especificações *usabilidade *validação	
CONCLUSÕES	

Fig. 7 – Quadro de contextualização dos projetos.

A resolução do exercício, por parte dos estudantes, não se esperava conclusiva sob o ponto de vista da avaliação. Tal como seria de esperar, os projetos ficaram aquém de uma possível transposição para testes reais de usabilidade. Só se pode falar de usabilidade em termos efetivos e consistentes, mas poder-se-á supor qual o tipo de avaliação que pretendemos fazer, pelo que foi proposto aos alunos a criação de uma ***check-list*** que conseguisse reunir os objetivos do projeto e construí-lo a partir desse enquadramento.

***# TIHED**, Ângela Gomes, licenciada em Tecnologia e Design de Produto, estudante do Mestrado em Design Industrial e de Produto da FBAUP/FEUP da Universidade do Porto*

O projeto TIHED tem como objetivo suprimir a dificuldade que pessoas com demência têm em saber a ordem pela qual devem vestir a roupa no dia-a-dia. Esse objetivo é atingido na criação de um suporte para cabides, que pode ser vendido em formato planificado e posteriormente montado pelo comprador. Na parte superior do cabide posicionam-se três cubos (aberto de um dos lados) que permitem a colocação da roupa interior; em baixo, a colocação da roupa pode ser colocada de forma ordenada em cabides vulgares, que se penduram em pequenos suportes em alumínio que surgem de uma peça vertical no mesmo material e que, simultaneamente, funciona como reforço da estrutura.

"Este projeto permitiu-me tomar conhecimento sobre o que é a demência e que dificuldades esta doença acarreta. Tratou-se de um projeto muito gratificante e que me permitiu concluir que um simples objeto pode fazer a diferença no dia-a-dia de uma pessoa e trazer-lhe a autonomia que necessita para manter a sua personalidade."

Ângela Gomes

TIHED pode ser aplicado na parede como no guarda-roupa, através de uma cruzeta colocada perpendicularmente ao cubo central. Em termos funcionais, o objeto é essencialmente coordenado pelo cuidador, que colocará antecipadamente e dia após dia a roupa ordenada, de forma a facilitar à pessoa com demência a utilização com sucesso do objeto. O cuidador

pendura a roupa nos ganchos por ordem, de baixo para cima, casaco, calças, camisa/camisola, camisola interior, e a roupa interior nas diferentes prateleiras. De seguida, a pessoa com demência vai retirando as diferentes peças e vestindo pela mesma ordem. Este só conseguirá retirar a última peça depois de retirar as anteriores, uma vez que estas ficam sobrepostas. É uma rotina que deverá ser apreendida ainda numa fase inicial da doença.



Fig. 8 e 9 – Maquete TIHED executada em polipropileno e alumínio.
Simulação em contexto real.

 # GUIDE *por Joana Pinto Marques, licenciada em Design Industrial, estudante do Mestrado em Design de Produto e Industrial FEUP/FBAUP da Universidade do Porto.*

"Compreender as limitações por que passam as pessoas com demência pode ser uma experiência bastante avassaladora, e enquanto designer e estudante, a intervenção no projeto, permitiu que me colocasse na pele destes doentes, e de facto percebesse como é complicado passar de um membro ativo na sociedade, em pleno das suas funções cognitivas,

para ficar envolto de incerteza e confusão, em tudo o que constitui o seu dia-a-dia. O que tentei fazer foi sobretudo contribuir para a autonomia espacial dos utentes, fomentando os sentidos, e provocando reações que incitem o aumento da memória. Este projeto vem contribuir para o desenvolvimento do estudo da demência, e a integração do design enquanto mediador entre o pré e pós diagnóstico da doença, e vem trazer maior tranquilidade e normalidade ao que é a realidade diária, incluindo utentes e cuidadores."

Joana Marques

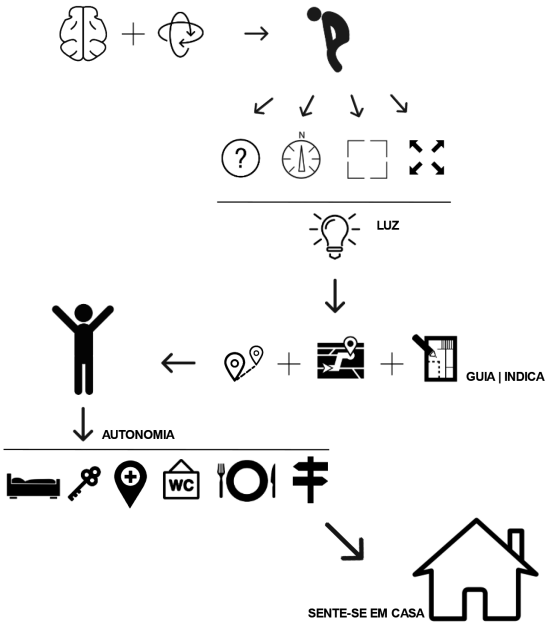


Fig. 10 – Pictograma ilustrativo conceptual projeto GUIDE.

O projeto **GUIDE** é um produto modular e que tem como palavras-chave três princípios que funcionaram como elementos condicionantes e que, por sua vez, também vieram a desencadear todo o propósito para resolução da problemática encontrada: LUZ, COR e ICONOGRAFIA. É um projeto que pode ser considerado um facilitador na orientação espacial do

doente com demência. Pode ser aplicado em lares de idosos ou em casa, sendo que a manipulação do mesmo só pode ser efectuada pelos cuidadores ou familiares. O seu modo de funcionamento é simples e intuitivo para os que necessitam de o manipular. Funciona como um candeeiro que pode ligar-se sempre que necessário ou desejado. É um objeto de fixação à parede e pode ser complementado por módulos que podem ser associados entre si através do encaixe de baioneta. Para evitar que a luz passe para fora do módulo e possa suscitar confusão, está dotado de tampas em borracha que encaixam nas saídas das ligações eléctricas. Cada módulo tem um sistema de encaixe para colocação dos ícones e cores adequadas para cada espaço e tarefa. Para proceder à troca dos ícones basta retirar a placa em acrílico, através da abertura com pega lateral, e voltar a colocar uma nova placa diferente.



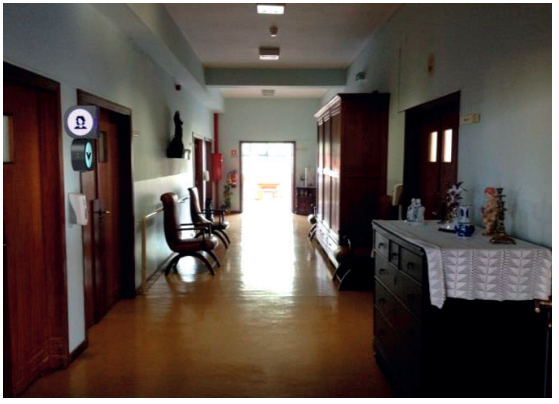
Fig. 11 – Estudo dos ícones e respectivas cores indicativas para tarefas específicas.

A escolha de cores associada aos ícones está diretamente ligada aos efeitos que provocam na pessoa. O amarelo está associado à realização de atividades, por se tratar de uma cor que proporciona alegria e ativa o cérebro. Já o vermelho vivo está associado ao ícone da enfermaria que, por razões óbvias, está ligada com a cor do sangue. O azul para a casa de banho, o verde para o descanso, o violeta para os quartos, por ser uma cor considerada neutra, e o laranja forte para as refeições. O ícone violeta pode ser personalizado com a impressão de uma fotografia da pessoa com demência.



Fig. 12 – Simulação tridimensional dos ícones e contrastes.

No desenvolvimento desta proposta foi várias vezes questionada a eficácia dos ícones na interpretação dos doentes. Deste modo, está em desenvolvimento uma estratégia que permite adaptar os ícones a imagens pedidas e requisitadas pelos familiares e/ou cuidadores. Se houver a possibilidade, estudar-se-ão as necessidades e as limitações do utilizador final para perceber quais os elementos que melhor reação/resposta desencadeiam no paciente. Em conformidade, o produto pode tornar-se numa ferramenta de ajuda diária perfeitamente adequada às necessidades dos utilizadores, que apresentam entre si diferenças de estágios, necessidades e cognição.



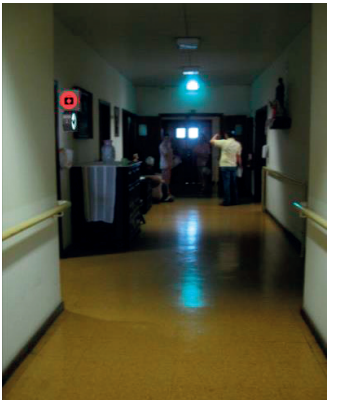




Fig. 13, 14 e 15 – Propostas de aplicabilidade dos objetos em contexto real.

GUIDE pretende incentivar os doentes a realizarem tarefas e a deslocarem-se autonomamente partindo dos princípios de autonomia gerais do *wayfinding* como ferramenta experimental do projeto.

VITE, projeto de Manuel Melo, licenciado em design de comunicação e estudante do Mestrado em Design de Produto e Industrial

Este projeto permite uma identificação mais eficaz e rápida dos objetos em zonas de contraste reduzidos e pretende devolver alguma autonomia aos indivíduos. É um objeto que poderá traduzir-se num serviço de apoio a lares de idosos, centros de dia e às próprias casas. Destina-se sobretudo a pessoas que perdem capacidades fundamentais de orientação espacial e de reconhecimento dos objetos, incluindo as suas funções. Este objeto poderá auxiliar ainda outros campos e outros grupos de pessoas que, devido às suas restrições,s demostram incapacidade em identificar/distinguir objetos que, na sua aplicação, não formam um contraste suficiente entre forma-fundo. Referimo-nos a pessoas com pouca acuidade visual ou deficiências cognitivas, por exemplo.

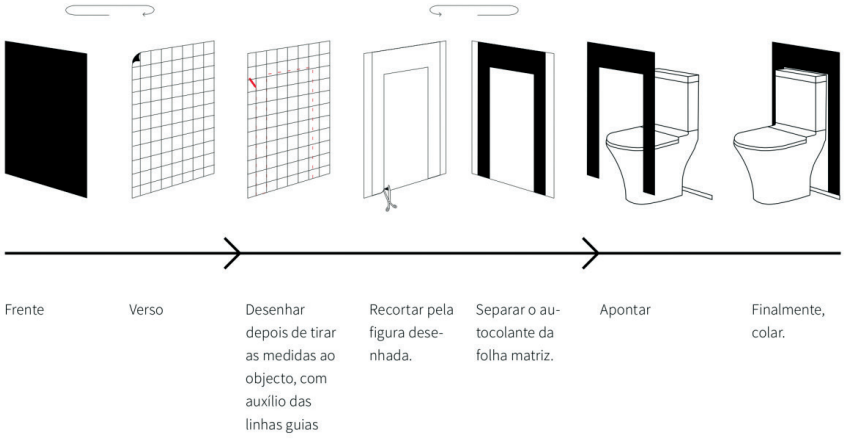


Fig. 16 – Instrução de aplicação do produto na versão comercial.

O produto oferece dois tipos de serviço: um serviço personalizado e um outro de caráter mais comercial e industrial. O primeiro implica conhecer bem a pessoa e recolher informação por via dos cuidadores e familiares. Para tal é necessário proceder a um diagnóstico consistente sobre as dificuldades do doente a nível motor e psicológico, com relevância para os testes que avaliem a capacidade de distinguir cores, contrastes, formas e contornos. Este serviço é mais completo e versátil, pois permite conhecer a cultura visual de cada utilizador, assim como o espaço em que habita; simultaneamente, permite que a aplicação seja mais criativa e fiel às necessidades do utilizador. Para a sua aplicação nesta versão personalizada são usadas tintas acrílicas, em ambientes húmidos, e tintas latex, para ambientes com humidade reduzida, devido à fácil aplicação e à rápida secagem.





Fig. 17 e 18 – Simulações de aplicação em Lares de Idosos.

Em relação ao serviço de venda industrial (figuras 19 e 20) é, evidentemente, um serviço mais limitado. O material usado é o vinil de recorte, de fácil aplicação, vendido com guias de aplicação e linhas guia impressas na parte posterior para que o utilizador possa adaptar corretamente o material ao espaço de habitação.

"O projeto Ensaio sobre a Demência, constituiu um desafio muito interessante e importante para a forma de pensar e fazer design. Durante todo o percurso académico somos chamados a dar atenção a pequenos pormenores que, no fim, acabam por fazer diferença e melhoram substancialmente a qualidade dos produtos e a forma como o utilizador os recebe. No entanto, por vezes não temos noção que este mesmo utilizador é constituído por pessoas de todas as idades, incluindo pessoas mais velhas que reconhecem a sua velhice na perda da capacidade de reconhecer os cinco sentidos, o que leva à desorientação e consecutiva perda de autonomia.
Inicialmente tive de gerir uma grande vontade de fazer instrumentos muito complexos, que provavelmente resultariam em produtos interessantes, mas a condicionante do custo reduzido apresentado pelos lares e dadas as condições de cada um dos lares visitados, levou-me a ter de fazer um exercício de simplicidade e procurar um produto que não fugisse à capacidade financeira dos lares mas que, mesmo que simples, contribuísse de forma significativa para a melhoria da orientação espacial."
Manuel Melo




Fig. 19 e 20 – Simulações de aplicação de vinil em WC em contexto real.

playMEMO, Maria Pedro, licenciada em Design Industrial, estudante do Mestrado em Design Industrial e de Produto

Maria Pedro desenvolveu um jogo e apresentou duas versões. Ambas consistem na coordenação entre dois elementos para cada jogador: tabu-

leiro e carta. A primeira delas contém imagens/ilustrações predefinidas de atividades diárias (ex: escovar os dentes, planta com regador), impressas nas cartas com o objetivo de estimular a memória da relação dos objetos com as tarefas diárias; já na segunda versão as cartas não contêm qualquer imagem. É um jogo que pretende ser personalizado pelos cuidadores e familiares, que poderão colocar fotografias ou imagens adequadas ao grau de estimulação e significado que pretendem atingir. O jogo, em ambas versões, tem como objetivo a correspondência de imagens em termos práticos, mas o propósito, em termos técnicos e operacionais, é o de estimular a capacidade lógica e a memória, a interação entre pessoas com demência e/ou seus cuidadores e familiares através da vertente lúdica.



Fig. 21 – Sala de estar e refeitório, Lar Almeida Costa.

"Este foi um projeto realizado num curto espaço de tempo, no entanto, considero que este foi um projeto com um resultado positivo. Como resultado final, gerei duas possíveis soluções, ainda que numa fase preliminar e experimental, este é um produto que pretende contribuir para uma melhoria de qualidade na vida de pessoas que apresentam quadros de demência, no sentido de facilitar a comunicação e a memória."

Maria Pedro

O jogo é composto por dois tabuleiros, dois suportes de cartas e trinta e duas cartas (16 para cada jogador, que se dividem em grupos de 4). A cada conjunto de quatro cartas corresponde um tema que está demarcado com a sua própria cor. O objetivo é que o jogador faça corresponder todas as cartas às imagens ilustradas no tabuleiro.

Neste momento, Maria desenvolve o jogo ***playMEMO*** para dissertação de Mestrado que apresentará em Julho de 2015. Continua a ter contacto semanal com pessoas com demência e técnicos que ajudam a encontrar o melhor ajustamento do seu projeto. Durante o projeto foram desenhadas três formas distintas para as cartas do jogo. É fundamental que se executem, nesta fase, testes de usabilidade das peças, percepção funcional e eficácia da interação entre utilizadores e de todos os objetos que constituem o jogo.

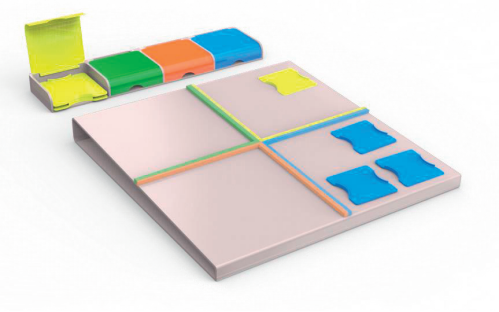


Fig. 22 – Renderização da versão1, tabuleiro e caixa com peças de jogo.

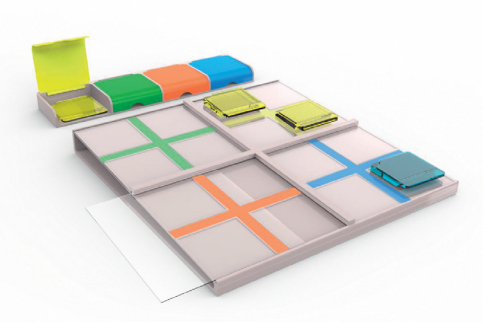


Fig. 23 – Renderização da versão 2, tabuleiro e caixa com peças do jogo.



Fig. 24 e 25 – Prototipagem da primeira peça (carta) para testes de usabilidade.



Fig. 26 – Os quatro modelos de cartas para realização de testes de usabilidade.

OUTRAS ABORDAGENS DE BOAS PRÁTICAS EM DESIGN

Realizado em 2011, o *workshop* organizado pelo Design Council teve como tema Living Well with Dementia Design Challenge. Desse *workshop* destacamos dois projetos:

http://www.designcouncil.org.uk/projects/living-well-dementia-design-challenge

1. ODE

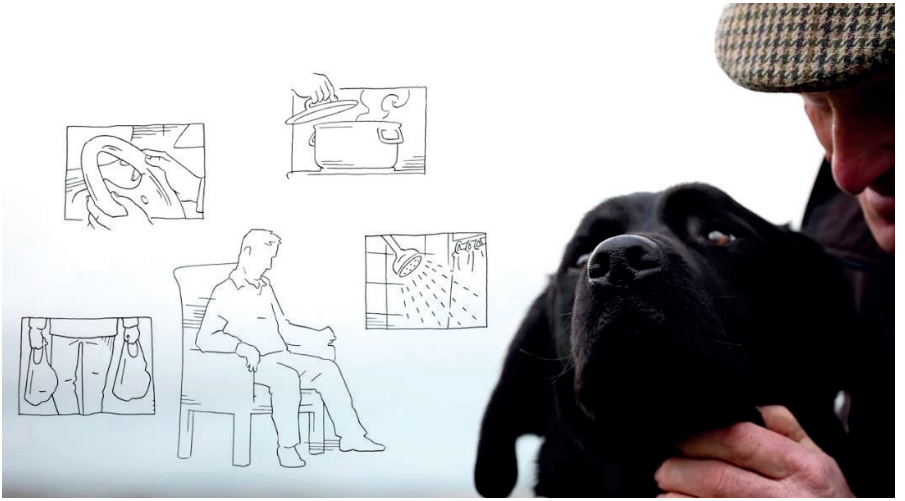
Consiste numa proposta apresentada pela empresa RODD (UK) e que agora se concretizou num produto disponível no mercado. ODE é um objeto que provoca o apetite com o uso de fragrâncias. Esta estimulação sensorial pretende provocar a vontade de saborear uma refeição e evitar as perdas de peso associadas à demência.



http://www.rodd.uk.com/ode-dementia-innovation/\

2. DEMENTIA DOG

O projeto propõe o treino de cães que poderão ajudar pessoas com demência e conquistarem mais tempo de autonomia. Poderão ajudar nas tomas de medicação, hidratação e idas à casa de banho. Contribuirão, em fases menos avançadas, na criação de uma rotina. Os cães podem ainda ser treinados para poderem acompanhar as pessoas fora de casa orientando espacialmente o seu dono.



http://www.designcouncil.org.uk/knowledge-resources/case-study/dementia-dog

CONCLUSÃO

Recentemente, tem-se ecoado abundantemente a expressão "*Nada sobre nós, sem nós*". Este lema leva-nos ao encontro de um texto de Romeu Sassaki de 2011, intitulado "*Nada sobre nós, sem nós: Da integração à inclusão.*" Este texto fala sobre a participação das pessoas com deficiência nas decisões que se concernem às suas vidas. Refere-se, naturalmente, a decisões políticas, aos direitos, ao sistema de saúde, à participação, ao respeito e sobretudo ao direito a uma vida independente.

Todavia, quando confrontados com pessoas que sofrem de demência, é necessário equacionar o "nós", pois torna-se muito mais plural. Muitos mais "nós". Esse plural ganha a dimensão de uma comunidade. Da família. Dos cuidadores e técnicos. De todos aqueles que, diariamente, trabalham a estimulação da pessoa com demência na tentativa do reconhecimento de qualquer memória perdida no tempo.

Este exercício de design ganhou no dia em que todos entramos no lar. No mesmo dia em que viemos incomodados para casa. Nesse dia, tivemos a oportunidade de desenhar uma trajetória para redefinir um conhecimento pré-existente. Desde criar empatias, tentar colecionar histórias, e auscultar aspirações de todos aqueles com quem tivemos contacto, tudo foi determinante para o sucesso deste ensaio. E o sucesso pode até ser relativizado em termos práticos e de concretização. Mas se ousarmos medir o impacto social e possível desbloqueio metodológico em desenvolvimento de produto em design, consideraremos um sucesso se tiver afetado apenas 20% dos estudantes envolvidos.

Neste curto ensaio com a duração de um semestre, fica a aspiração de prosseguir com algumas materializações e, sobretudo, perceber se a aplicabilidade das boas práticas metodológicas e projetuais no ensino do design – as práticas participativas – podem ser conduzidas à conceção de inovadores modelos de intervenção. Modelos que resultem numa resposta positiva às aspirações e necessidades físicas, cognitivas e sensoriais dos utilizadores, dos seus familiares e cuidadores, e que despertem interesse às empresas com visão para investir e envolver em depostos cenários.

BIBLIOGRAFIA

Cassim, J., Dong, H. (2003). *Critical users in design innovation, Inclusive Design: design for the whole population*. London: Springer.

Clarkson, J., Coleman, R., Keates, S., Lebbon, C. (2003). *Inclusive Design - Design for the whole population*. London: Springer.

Coleman, R., Clarkson, J., Cassim, J., Dong, H. (Eds.) (2007). *Design for inclusivity*. Aldershot: Gower.

Grudin, J., Pruitt, J., (2002). *Persons, participatory design and product development: An infrastructure for engagement*. Proceedings of Participatory Design Conference.

HCD – Human Centered Design. TOOLKIT, IDEO (2nd ed).

Pullin, G. (2009). *Design meets disability*. Cambridge, MA: Massachusetts Institute of Technology.

Norwegian Design Council (2010). *Innovating with people. The business of inclusive design*. Oslo: Norwegian Design Council.

Hyde, J., *et al*. (2007). Dementia and assisted living. *The Gerontological Society of America*, *47*, Special Issue III, 51–67.

9. Sanders, E. (2006). Design serving people. *Copenhagen Cumulus Working Papers, Publication Series G*, p. 28-33. Helsinki: University of Art and Design.

WEBGRAFIA

http://www.alzheimer100.co.uk/project.php

http://dementia.stir.ac.uk/design

http://www.housinglin.org.uk/Topics/browse/HousingandDementia/Design/

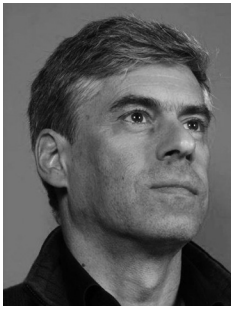
http://www.hammond.com.au/research/dementiaagedcare

http://www.ideo.com/work/human-centered-design-toolkit/



Lígia Lopes
ligia.mplopes@gmail.com

Designer industrial, Doutoranda na Faculdade de Arquitetura da Universidade de Lisboa, onde desenvolve tese na temática do Design Inclusivo e Participativo. É investigadora no CIAUD - Centro de Investigação em Arquitetura, Urbanismo e Design da FAUL; Co-fundadora da Associação *Design Includes You*; Assistente Convidada, desde Fevereiro de 2012, no Curso de Especialização em Design e Desenvolvimento de Produto na Faculdade de Engenharia da Universidade do Porto, e no Mestrado em Design Industrial e Produto (FBAUP+FEUP) da Universidade do Porto.



Jorge Lino Alves

Engenheiro Mecânico, Doutorado em Ciências e Engenharia dos Materiais pela Universidade de Lehigh, Bethlehem (USA). Professor Associado do Departamento de Engenharia Mecânica da Faculdade de Engenharia da Universidade do Porto; Investigador do INEGI e Coordenador da Unidade de Novas Tecnologias e Processos Avançados de Produção (incluído no LAETA) da FCT. Tem realizado trabalho de investigação na área de desenvolvimento de produto e é diretor adjunto do Curso de Mestrado em Design Industrial e de Produto (FBAUP+FEUP) da Universidade do Porto.

Financiamento:

UNIÃO EUROPEIA

Fundo Europeu
de Desenvolvimento Regional