

**Proposta de comunidade online voltada  
para cuidadores de idosos com Alzheimer**

Maele Cleys Marinho Ribeiro  
Agosto de 2020

saudosa

cuidando de quem cuida  
de idosos com alzheimer



**Proposta de comunidade online voltada  
para cuidadores de idosos com Alzheimer**

Trabalho de Conclusão do Curso de Design  
Maele Cleys Marinho Ribeiro  
Orientador: Prof. Dr. André Leme Fleury

Faculdade de Arquitetura e Urbanismo  
Universidade de São Paulo  
Agosto de 2020

*À minha mãe Cleide e à minha vó Maria Jovelina* ♡

Agradeço, de coração, a consideração de cada um que nesse último ano tenha dedicado pelo menos um pouquinho do seu tempo a me ajudar a dar vida a esse projeto. Todo mundo imagina que conduzir um trabalho de conclusão de curso não seja lá uma das tarefas mais fáceis, mas, quando chega o momento é que você concebe realmente como a colaboração e a empatia movem o mundo. Sozinho não se vai a lugar algum – e nem teria porque.

Primeiramente, agradeço ao meu orientador, professor **Fleury** pela mentoria, confiança e pelo incentivo à experimentação prática e ao empreendedorismo, que é para mim um grande diferencial da sua orientação e o principal motivo pelo qual o escolhi para me apoiar nessa jornada. À professora **Daniela Hanns** e ao professor **Leandro Velloso**, obrigada pela abertura e feedbacks construtivos que me fizeram sair da pré-banca com grande empolgação em levar esse projeto a diante. É visível o carinho e respeito com o qual vocês conduzem sua profissão :)

À minha família pelo acolhimento e ajuda nos experimentos, sobretudo **minha mãe, Cleide e irmã, Samara**, presentes em todos os aspectos da minha vida! Agradeço também aos meus amigos e parceiro pela paciência, motivação e colaboração na revisão deste caderno. Em especial, **Rafael, Íris, Víctor, Otávio e André**, sem vocês esse projeto não teria se concluído.

À **Fabiana Satiro** e **Vera Caovila**, sócias da 50 Mais Ativo, pela oportunidade de conhecê-las, pelo apoio irrestrito e mão na massa. É inspirador ter exemplos de mulheres como vocês no campo do empreendedorismo.

Por fim, agradeço à **comunidade** do Alzheimer, que sustenta por si só uma rede infinita de apoio e solidariedade aos cuidadores e que foram tão solícitos no decorrer dos processos de pesquisa e validação desse projeto.

É um privilégio imensurável poder contar com todos vocês.

## Agradecimentos

# Resumo

O presente trabalho, desenvolvido sob a orientação do Prof. Dr. André Leme Fleury, consiste na entrega de um projeto de conclusão de curso, apresentado como requisito para a graduação em Design pela Faculdade de Arquitetura e Urbanismo da Universidade de São Paulo.

Partindo do estudo teórico que objetivou investigar as principais dores dos idosos portadores da doença de Alzheimer, seus familiares e cuidadores, além de promover uma reflexão em torno do tema da demência e seus desdobramentos, foi desenvolvida uma proposta de **comunidade online destinada ao apoio de cuidadores de idosos com Alzheimer**.

Para a condução desse projeto, adotou-se um método híbrido de Design, composto de uma fase de **pesquisa** e outra de **desenvolvimento**, conduzida sob uma abordagem Lean - um modelo contemporâneo de desenvolvimento ágil de startups. Nessa fase, para a concepção prática do projeto, foram criados 4 MVPs, realizados em ciclos de experimentação de hipóteses, cujos acertos e aprendizados se materializaram numa proposta final de serviço.

Num contexto carente de apoio e informação, a **comunidade proposta consiste em uma plataforma de autocuidado, baseada numa dinâmica de rede social**. Aberta e colaborativa, a plataforma articula tecnologias digitais e usa a informação como meio para gerar empatia e transformar as dinâmicas de cuidado.

**Por meio da participação ativa dos familiares e amigos, assistência profissional e uma acessibilização das interações sociais e trocas de experiência, cria-se um ciclo de apoio em torno do cuidador principal.**

Com uma aceitação muito acima do esperado, até o momento do fechamento deste caderno **só as transmissões experimentais do projeto Saudosa já atingiram mais de 4.790 pessoas**, de forma totalmente orgânica e com uma alta taxa de engajamento, validando a relevância do serviço proposto.

# Índice

## 12. Apresentação

- 14. Motivação pessoal
- 18. Desafio estratégico
- 20. Encaminhamento do projeto
- 26. Método

## 34. Pesquisa

- 37. Pesquisa secundária
- 103. Pesquisa primária
- 149. Análise dos dados

## 176. Desenvolvimento

- 179. Ideação
- 195. Experimentos
- 301. Proposta final

## 338. Conclusão

- 340. Considerações finais
- 344. Bibliografia

# Apresen tação

Nesta seção de introdução, apresento a questão central do projeto - que parte da minha motivação pessoal, o desafio estabelecido para a resolução da questão central, metodologia adotada e condução cronológica do projeto.

## Motivação pessoal

### Cuidar de quem cuida

Desde de que defini o tema do meu trabalho de conclusão, é sempre um processo interessante explicar a quem pergunta como um problema da área da saúde se conecta e se resolve dentro do Design. A cada vez que eu faço esse resgate é como se eu lembrasse também a mim mesma o porquê de eu amar tanto a profissão que escolhi, pois uma das coisas que mais me encanta no Design é justamente o seu inerente caráter transdisciplinar. **Em sua natureza, o pensamento do Design não possui nenhum escopo específico além do que é concebido pelo próprio designer (Buchanan, 1992)**. Isso permite à disciplina alcançar, articular e influenciar as mais diversas áreas de conhecimento, sejam elas específicas ou não de seu território, afim de criar conceitos, processos e soluções únicas. E foi justamente esse fio transdisciplinar que me conectou a esse tema numa época que eu sequer pensava na minha graduação.

Em meados de 2010 minha avó materna começou a apresentar os primeiros sintomas de Alzheimer, sendo diagnosticada somente em 2012. Maria Jovelina Neta – ou Jove, para os conhecidos – foi uma mulher muito forte, criou 12 filhos praticamente sozinha após o falecimento do meu avô, tendo saído da Bahia em 1998 e se estabelecido em São Paulo, de onde não saiu mais. Desde que minha mãe tomou a decisão de trazê-la para morar com a gente, acompanho de perto essa trajetória árdua que é cuidar de um idoso com demência. O mais difícil de conceber a minha avó com Alzheimer, foi ver a mulher que ela era se perder, junto a toda sua sabedoria. Dona Jove era costureira exímia, guardava um conhecimento enorme sobre as origens e religiosidade da família e, tudo que nos resta hoje, são algumas peças feitas à mão, suas lembranças e alguns “contos” que são repassados oralmente de geração para geração, perdida a possibilidade de registrá-los pelo ponto de vista da nossa matriarca. **Quando o Alzheimer chega, ele fica por um bom tempo, mas acontece rápido demais para se conseguir lidar com suas perdas.**

Mesmo estando tão imersa nesse contexto, não foi imediato descobri-lo como tema. Na primeira vez em que conversei com o Professor Fleury, nem cogitava direcionar meu trabalho para esse caminho. Eu estava mais interessada em trabalhar com tecnologias e experimentações que me tirassem dos projetos do dia a dia, do que solucionar um problema real. Foi aí que ele me questionou sobre **qual era a minha maior dor** – o que, no mundo, realmente me motivaria a fazer esse trabalho até o fim. A partir desse questionamento, entrei num processo de reflexão sobre diferentes aspectos da minha vida, do contexto em que eu estava inserida e pude enxergar, finalmente, que **a minha maior dor era ver a dor da minha mãe enquanto cuidadora da minha avó.**

Acredito que, num primeiro contato com um projeto voltado para Alzheimer, a primeira coisa que se pensa é que esse projeto vai se focar nos desdobramentos que a doença traz para o idoso, coisa comum no mercado da longevidade. Mas, com a vivência, você percebe facilmente que a dor dos familiares é realmente muito maior e profunda que a do próprio idoso, que inclusive vai perdendo a consciência da sua condição com o passar do tempo. Como muito ouvi durante esse processo, o Alzheimer é uma doença da família ou, como na maioria das vezes, de um único familiar que geralmente assume toda a carga de cuidados. E no meu contexto, esse familiar é a minha mãe. Sim, sempre foi muito difícil lidar com os impactos da evolução da doença na minha vó, mas ver como isso tudo impactava a vida da minha mãe – o estado de vigília e preocupação constante, as noites sem dormir, as faltas no trabalho, a falta de independência, o abandono da vida pessoal, entre outros – era o que mais me cortava o coração. Nesses momentos, eu só conseguia me perguntar, afinal: **quem cuida de quem cuida?** E foi com essa e muitas outras questões em mente que eu imergi verdadeiramente no meu TCC, com um olhar diferente para o Alzheimer e para quem vive nesse contexto junto a mim.

Questão central

# Quem cuida de quem cuida?

# Desafio estratégico

Para o norteamento de todo o projeto, foi definido um desafio estratégico, a partir do encadeamento lógico que parte do problema, passa pelo propósito e tem como maior ferramenta de transformação o poder de colaboração, que pode modificar as relações de cuidado.

Problema central

**Sobrecarga do cuidador de idosos com Alzheimer**



Motivação pessoal

**Cuidar de quem cuida**



Ferramenta

**Colaboração**



Desafio estratégico redefinido

**Como usar o potencial da colaboração para transformar as relações de cuidado, diminuindo a sobrecarga de quem cuida de idosos com Alzheimer?**

## Encaminhamento do projeto

### TCC I

Para que eu pudesse ter uma visão mais completa e real do meu tema de projeto, ao longo do primeiro semestre de trabalho tentei aliar a vivência com a minha avó ao estudo mais aprofundado de sua doença. Como trabalho em tempo integral e não morava mais com ela desde julho de 2018, pedi autorização no meu emprego para que eu pudesse atuar de forma remota nas segundas-feiras e, assim, maximizar o tempo de contato que eu tinha com a minha avó, que antes era restrito somente a uma breve parcela dos meus finais de semana.

Durante esse período, pude acompanhar o dia a dia em torno da vó a partir de um outro ponto de vista, além de me aprofundar em questões que antes não tinha contato – desde o entendimento geral da doença e seu mapa sintomático a momentos práticos da rotina de cuidados, como a ida a uma consulta médica, alimentação, banho, remédios e a interação com as cuidadoras e outros familiares.

Como ponto de partida para da fase de pesquisa, foi definido um desafio estratégico inicial, a partir do tema geral de estudo:

Desafio estratégico inicial

**Como melhorar a qualidade de vida de idosos portadores da doença de Alzheimer, seus familiares e cuidadores?**

A ideia, para este primeiro momento em que eu não sabia as reais necessidades de projeto e público-alvo, era que esse objetivo fosse macro o suficiente para abrir um leque amplo de possibilidades, mas ainda mantendo uma linha de raciocínio coerente com o tema. Tendo ele em vista, pude conduzir todo o processo de imersão no projeto, que começou com uma exploração teórica em torno da demência de Alzheimer, permeando o tema do envelhecimento populacional e soluções voltadas para esse contexto.

Após essa introdução teórica sobre a doença e seu contexto, consegui me munir de conhecimento suficiente para iniciar a pesquisa primária, que visa entender o comportamento e problemas do usuário foco. O trabalho dessa fase começou com a realização de pesquisas quantitativas por meio de questionários que tinham como objetivo entender o perfil geral dos familiares e cuidadores de idosos com Alzheimer, suas rotinas e principais dificuldades. Com os resultados desse material em mãos, montei os roteiros e selecionei a base de entrevistados para pesquisa qualitativa. Meu foco foi selecionar respondentes que cuidavam de idosos nas mais diferentes fases do Alzheimer, com o objetivo de abranger uma boa variedade de dores que seriam aprofundadas nessas entrevistas individuais. Entre cuidadores e familiares, foram quase 20 entrevistas presenciais e telefônicas com uma duração média de uma hora cada, que deram origem aos diagramas de afinidade das principais dores e jornadas de 3 personas: o idoso, o familiar cuidador e o cuidador profissional. Em paralelo, também realizei uma visita a um residencial para idosos, fechando também o perfil e jornada de um parceiro.

Para fechar o TCC 1 defini os POVs de cada uma dessas personas com a sua principal dor encontrada e tracei para cada um deles uma possibilidade de solução, que levou o projeto a moldar-se como um serviço de monitoramento de idosos com Alzheimer, com a possibilidade

de uma abordagem tanto B2C como B2B, pensando numa possível interação com residenciais de idosos. Para tangibilizar melhor esse serviço, defini alguns requisitos iniciais e também uma lista básica de próximos passos a serem desdobrados durante o encaminhamento do TCC2.

No entanto, durante a apresentação da pré-banca, em meio aos ricos feedbacks dos professores Leandro Velloso e Daniela Hanns, fui desafiada a dar um passo atrás e explorar um pouco mais os diferentes perfis de usuário e suas dores, plotando soluções para cada um dos pontos levantados, antes que eu tivesse a certeza de que o melhor caminho era mesmo seguir com um serviço de monitoramento.

## TCC 2

E assim iniciou-se a fase de TCC 2, de volta à prancheta. Num primeiro período de maturação, para que eu pudesse expandir meu leque de possibilidades, voltei a explorar o mercado em torno do tema de longevidade, agora com uma visão diferente da que eu tinha no TCC 1. Nessa fase, realizei uma pesquisa de referências, entrevistei uma especialista e empreendedora da área, com o intuito de visualizar novas oportunidades em torno do tema, ou mesmo descartar ideias já saturadas e fui também a uma feira de longevidade, para ver como esse mercado estava se posicionando na prática.

Após essas experiências, o que mais me chamou atenção foi como esse mercado falhava em dar suporte ao familiar cuidador. Eu, que durante toda essa jornada tentava incluir a minha mãe nesses eventos para que ela pudesse ganhar mais conhecimento sobre seu próprio contexto, pude perceber que ela, o público alvo desse segmento, era quem menos podia estar presente em encontros presenciais de familiares ou palestras e feiras de inovação. E nisso, o ciclo de cuidado ficava enfraquecido, pois se o cuidador sobrecarregado não tem suporte físico e emocional e nem acesso à informação - assim como sua rede de suporte, o idoso também é diretamente impactado. O mais próximo do suporte ideal que esse ciclo poderia receber estava nas comunidades informais de WhatsApp e Facebook criadas pelos próprios familiares.

Foi aí que eu tive a certeza que eu deveria dar foco à questão do cuidar de quem cuida, levantada no início do projeto, trabalhando em soluções que realmente tenham o cuidador como foco e principal beneficiado. Desta forma, redefini o desafio estratégico e redesenhei as personas, trazendo o protagonismo para as dores dos familiares e cuidadores de idosos com Alzheimer. Foi necessário também aprofundar a revisão teórica, de modo a trazer uma análise desse perfil do ponto de vista de especialistas, profissionais e estudiosos do tema de cuidado.

Desafio estratégico redefinido

## **Como usar o potencial da colaboração para transformar as relações de cuidado, diminuindo a sobrecarga de quem cuida de idosos com Alzheimer?**

Com essa mudança de rota, aperfeiçoei a síntese dos insights de pesquisa, explorando as dores e desejos dos cuidadores, fiz a definição dos pilares e requisitos de projeto e parti para a fase de desenvolvimento, que se iniciou com a pesquisa de referências e ideação.

Com as ideias de projeto definidas, para o desenvolvimento da solução adotei a metodologia Lean Startup, abordando as soluções como hipóteses e trabalhando em ciclos de experimentação e aprendizado. A ideia era que ao final desse projeto, mais do que um protótipo bonito e bem acabado dentro de um projeto fictício, eu tivesse um conjunto de MVPs (produtos mínimos viáveis) validados pelos usuários, com potencial real de desenvolvimento e implementação no mercado.

## Método

## Introdução

Para guiar o processo de desenvolvimento desse projeto, foi escolhida a combinação de métodos tradicionais de Design Thinking, como o Double Diamond a metodologias de desenvolvimento ágil, como a Lean Startup.

Dessa forma, foi possível abordar o tema da doença de Alzheimer com alto aprofundamento na fase de descobrimento do problema, aliada a uma dinâmica validação contínua na fase de materialização da solução.

## Fase de pesquisa

### Double Diamond

Em meados dos anos 60, o teórico do design Horst Rittel empregou pela primeira vez o termo “wicked problems” para se referir a problemas sociais inerentemente insolúveis e de alto nível de complexidade e indeterminância. Segundo Richard Buchanan (1992), a abordagem de design usada para a solução de wicked problems proposta por Rittel, nasce como uma alternativa ao modelo científico em voga, que não dava conta dos problemas geralmente abordados pelos designers.

Embora já documentado de diversas formas por diferentes autores, como Bruno Munari (1981), esse modelo consiste basicamente em duas fases distintas: entendimento e solução de problemas. A primeira etapa, de pesquisa e definição de problema, é uma sequência analítica na qual o designer determina todos os elementos do problema e especifica todos os requisitos que uma solução de design bem-sucedida deve ter. Já a solução do problema é uma sequência sintética na qual os vários requisitos são materializados em conjuntos de ideias, fechando um escopo final de produção.

Numa interpretação publicada em 2005, o British Design Council consegue ilustrar muito bem esse movimento de divergência e convergência dos diferentes estágios do pensamento de design num diagrama chamado “Double Diamond”, que subdivide as já conhecidas macroetapas de pesquisa e desenvolvimento em outras quatro: descobrir, definir, construir

e entregar. Importante salientar que, apesar de ser lido de forma linear tendo em vista a facilitação de seu entendimento, o processo de design não necessariamente se aplica de tal forma, podendo, a depender da necessidade do projeto, incorrer em infinitos ciclos de pesquisa e/ou desenvolvimento.



Fonte: adaptado de Design Council, 2005

A escolha de aplicar esse método durante a fase de pesquisa do TCC 1, se deve à alta complexidade do tema escolhido, podendo ele ser claramente classificado como um wicked problem.

Passando pelo primeiro diamante, foram aplicadas técnicas exploratórias para a fase de divergência que ajudaram a mapear o problema, suas personas, dores e jornadas, abrindo um leque de possibilidades a serem exploradas durante o encaminhamento do projeto. No movimento de convergência, definiu-se os problemas foco, partindo para a tangibilização dos mesmos em requisitos e, posteriormente, ideias - ou hipóteses, como veremos a seguir.

## Fase de desenvolvimento

### Lean Startup

Em uma sociedade digital, interconectada e altamente mutável e competitiva, é importante ter em mente que as ideias nunca são “terminadas”, tampouco definitivas. O mercado está aprendendo como o feedback constante sobre seus produtos e serviços aliado a rápidas iterações de melhorias são importantes para a inovação e sobrevivência dos seus negócios. Em projetos cujo o escopo de trabalho são claramente definidos e já validados pelo mercado, abordagens de entrega em cascata ainda podem ser eficazes, mas é cristalino como o mesmo modelo aplicado em startups é um risco, aumentando as possibilidades de falha.

Desde o começo, esse trabalho de TCC objetivou que a sua entrega tivesse possibilidades de sair do papel, trazendo benefícios reais à sociedade em que está inserido. Isso só seria possível com a utilização de metodologias ágeis, que pudessem aliar velocidade de entrega a feedbacks constantes, de forma a moldar o produto proposto de acordo com as necessidades do usuário. Por esse motivo, optou-se por um modelo diferente de desenvolvimento, em alternativa ao Double Diamond.

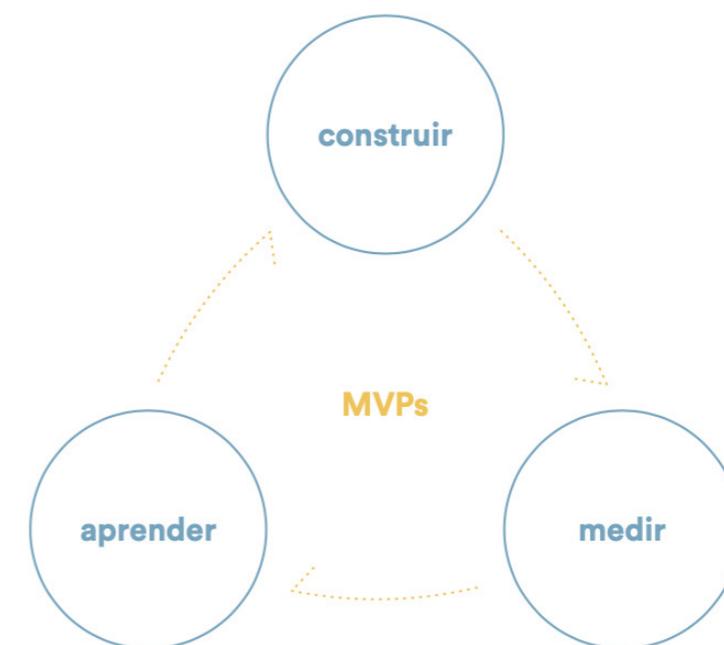
Ries defende que o desenvolvimento ágil é um método de inovação para startups, ou “qualquer instituição humana que desenvolva produtos e serviços em condições de extrema incerteza” (Ries, 2011). Baseado em ciclos rápidos de desenvolvimento, após delineadas as hipóteses, o passo seguinte é definir as métricas e colocar os experimentos na rua, com o objetivo de validar

se sua proposta de valor atende ou não às necessidades dos seus usuários. O maior diferencial desse método é a mitigação de riscos através do desenvolvimento de produtos e serviços centrados nos usuários. Ao invés de lançar um produto totalmente acabado após meses de concepção, a Lean Startup sugere a criação por meio de MVPs, ou Mínimos Produtos Viáveis que, segundo Ries, consistem na versão mais simples de um produto, passível de ser entregue em funcionamento no menor esforço e tempo de desenvolvimento possíveis.

O autor lista 3 características que em sua concepção formam um MVP de sucesso:

1. Oferecer valor suficiente para que as pessoas comecem a utilizá-lo;
2. Demonstrar benefícios que possam atrair e reter os usuários iniciais;
3. Fornecer um ciclo de feedback para orientar o desenvolvimento do produto no futuro.

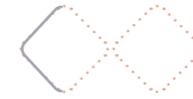
Após validada a proposta de um MVP, sua evolução acontece por meio de entregas incrementais, que vão adicionando novas funcionalidades ao produto, além de evoluir as já existentes. Caso contrário, no momento em que um MVP se prova inapto, ele pode ser facilmente pivotado, sem grandes perdas.



Fonte: RIES, Erich. *The Lean Startup*, 2011.

# Fase de pesquisa

A fase de descoberta se desdobrou em duas subetapas: pesquisa primária e secundária. Para sua condução, fez-se uso de ferramentas clássicas do Design, que vão desde a fundamentação teórica, questionários, entrevistas em profundidade e etnografia, à estruturação dos insights obtidos por meio de mapas de afinidade e personas de usuários, a partir dos quais foram definidos os pilares e requisitos de projeto.



# Pesquisa secundária

Na pesquisa secundária, também conhecida como *desk research* - uma pesquisa feita a partir da síntese de informações de fontes externas - busquei informações sobre os assuntos relacionados ao tema central do Alzheimer (envelhecimento e cuidadores) e também informações sobre o mercado. E, assim como em todas as etapas, fechei o capítulo trazendo a minha interpretação sobre as informações encontradas.

## Revisão teórica

## Introdução

Escolhida como tema a doença de Alzheimer, busquei explorar os assuntos relacionados a esse universo de maneira aprofundada na pesquisa da literatura para o TCC 1, trazendo não só suas definições dentro do campo médico, mas também a forma como ele inside nas esferas sociais, financeiras e políticas, relacionando-se também com os temas do envelhecimento e do cuidado. Tal pesquisa exploratória serviu como base de preparação para estruturar e conduzir a pesquisa de campo com propriedade, tendo sido interessante também para enfatizar a relevância do tema do cuidar de quem cuida quanto frente de projeto e potencial de demanda.

Partindo do tópico de envelhecimento - que antecede e engloba todos os outros - abordei questões do ponto de vista biológico e social, a fim de provocar uma reflexão sobre os estigmas relacionados à fase da velhice e suas implicações, e também do ponto de vista demográfico, de forma trazer dimensão à conversa. No tema da demência de Alzheimer, além das definições médicas das fases, sintomas, diagnóstico e tratamento, reuni dados de incidência da doença no Brasil e no mundo, bem como os custos e outros impactos que esta gera.

Além desses tópicos introdutórios, era relevante trazer também uma visão sobre o perfil e situação dos familiares e cuidadores de idosos com Alzheimer, sendo estes o público central desse projeto de TCC. Essa análise foi importantíssima para embasar e dar peso aos insights coletados em minha própria pesquisa de campo, que refletiu exatamente a situação retratada por médicos, especialistas e estudiosos da área.

Por fim, encerrei com uma pesquisa de referências dentro do mercado brasileiro e mundial, levantando as soluções existentes em torno do suporte aos idosos portadores da doença de Alzheimer, seus cuidadores e familiares.

## 2.1.1. Envelhecimento

### Envelhecimento sob a ótica biológica e social

A busca pelo domínio e entendimento do envelhecimento, bem como as preocupações sobre a velhice como consequência associada a esse processo nos acompanham como sociedade desde o início da humanidade (Papáleo, 2002). Em grande parte, essa atenção se justifica pelo impacto prático que a velhice tem na sociedade que envelhece: a diminuição da sua capacidade de produzir. Uma população cuja composição tem um maior número de dependentes (sejam estes crianças ou idosos), pode não ser capaz de se sustentar e de alavancar sua economia.

Essa construção, que limita a velhice como problema social e o idoso como inativo, estabeleceu-se principalmente após a Revolução Industrial, onde a valorização do indivíduo tornou-se intrinsecamente ligada à sua capacidade de produção, força física e, conseqüentemente, à juventude (Salgado, 1982). Na outra ponta, quem não produz é inválido. A partir disso, produzem-se muitos dos estigmas que recaem sobre a população idosa e sobre a forma como a vemos e lidamos com ela.

A fim de evitar tais preconceitos e estereótipos, é necessário discutir as transformações demográficas não apenas sob o viés biofisiológico, mas também a partir do viés social, pois, observar esse fenômeno apenas do ponto de vista orgânico e capacitista é limitar a discussão sobre os impactos culturais, econômicos, psicológicos e políticos que caminham junto a ele. Desta forma, o presente TCC, que estuda o indivíduo com Alzheimer (que pode se tornar um

idoso extremamente dependente), se preocupa também em esclarecer que a velhice não se reduz ao prisma biológico e funcional.

Como ponto de partida para essa discussão, é importante perceber as distinções entre os conceitos de velhice e envelhecimento, sendo que, do ponto de vista biológico, enquanto o primeiro se restringe ao efeito dos processos degenerativos, como perdas psicomotoras, afastamento social, restrição em papéis sociais e especialização cognitiva que condicionam a senilidade - última fase do ciclo vital (Neri, 2008), o segundo antecede e engloba o anterior, devendo ser tomado como um processo amplo, dinâmico e progressivo (Papaléo, 2002).

Segundo o entendimento dos biogerontologistas, Papáleo Netto (2002) cita o envelhecimento como um *continuum*, que começa na concepção do ser humano e termina com sua morte, passando por fases de desenvolvimento, como a puberdade e a maturidade. O homem envelhece desde o dia em que nasce. E, ao contrário das outras fases de vida, a velhice não apresenta marcadores biofisiológicos consistentes o bastante para indicar seu início, como, por exemplo, a menarca que sinaliza o prelúdio da puberdade da mulher. Como afirma Veras (1994), nada flutua mais que os limites da velhice em termos de complexidade fisiológica, psicológica e social.

Para Ângela Mucida (2006), a velhice é um destino singular, onde cada um envelhece a seu próprio modo, pois cada um inscreverá algo que lhe é próprio: o inscrito será reinscrito e reatualizado a partir dos traços de cada um. Ou seja, mesmo a partir dos papéis e comportamentos esperados e estabelecidos pela sociedade para cada idade, o envelhecimento de cada indivíduo é um processo único, que se modifica e se expressa a partir da bagagem e do contexto de cada um.

O envelhecimento como processo, a velhice como fase da vida e o idoso como resultado final são partes integrantes de um conjunto único. Dessa forma, as experiências de envelhecimento e velhice podem variar de indivíduo para indivíduo, a depender do seu contexto social, econômico e tempo histórico, que condicionam, para além do envelhecimento funcional e da idade cronológica, a adequação desses indivíduos ao exercício de papéis e comportamentos específicos esperados pela sociedade para as pessoas de sua idade (Papáleo, 2002).

**Infância** ▶ **Adolescência** ▶ **Fase adulta** ▶ **Velhice**

Envelhecimento

### **Envelhecimento demográfico**

Como discutido anteriormente, definir o momento exato em que um indivíduo entra na chamada “terceira idade” é impossível. No entanto, estabelecer limites cronológicos é importante para facilitar estudos e direcionar às populações o tratamento e atenção à saúde física, psicológica e social adequados de acordo com sua fase de vida. De forma geral, para a definição da passagem entre um indivíduo adulto e um idoso, convencionou-se a idade 65 anos nas nações desenvolvidas e 60 anos nos países em desenvolvimento (Papáleo, 2002).

Assim como a Organização Mundial da Saúde (OMS), a legislação brasileira considera como idosas pessoas com idade igual ou superior a 60 anos (Lei nº 8.842, de 4 de janeiro de 1994, prevista no Estatuto do Idoso - Lei nº 10.741, de 1º de outubro de 2003), ainda que esteja em curso o Projeto de Lei 5383/19, que aumentaria essa idade para 65 anos ou mais.

Em todo o mundo pôde-se observar um aumento acentuado do número de idosos, acima de qualquer outro grupo etário. Essa aceleração do processo de envelhecimento de uma população preocupa, já que traz diversas consequências para a sociedade e para as pessoas que compõem tal segmento etário. No Brasil, mais que em outros países que já passaram por esse processo, o cenário é ainda mais dramático. Unido à falta de recursos e conhecimento para enfrentá-lo, o ritmo de crescimento da população de idosos entre nós é proporcionalmente muito mais intenso do que o presenciado, por exemplo, pelas nações européias há várias

décadas atrás (Papáleo, 2002). Dados do IBGE indicam que o envelhecimento da população brasileira consolida-se já no início da década de 2030, onde presenciamos uma sobreposição da população idosa (com 60 ou mais anos de idade) à população de crianças (0 a 14 anos). Acompanhando as mudanças, a representatividade da população ativa (15 a 59 anos) sofre uma queda de mais de 10% em 50 anos, indo de 64.6% em 2010 para 53.10% em 2060.

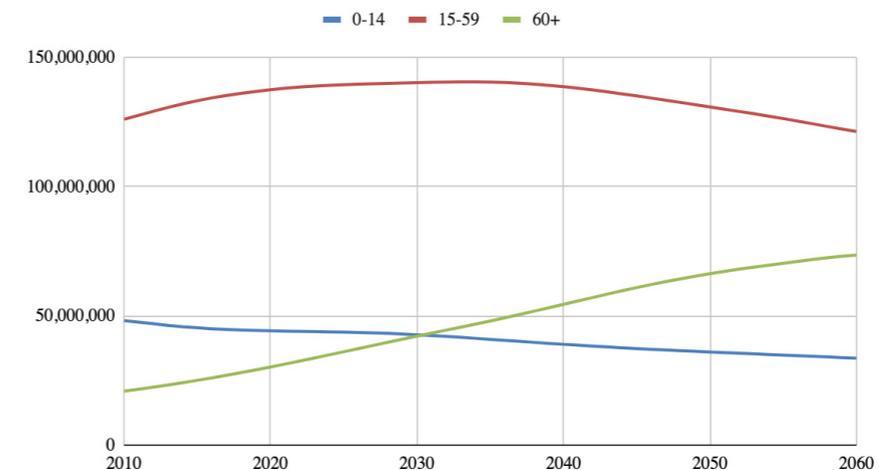
Comparando esse movimento com o restante do mundo, segundo a OMS, já em 2025 o Brasil terá alcançado o posto de sexto país do mundo em número de idosos, ficando a frente de países como a Federação Russa, Paquistão, Bangladesh, México e Nigéria. No mundo, a expectativa para 2025 é que a população idosa tenha chegado a 1,2 bilhões de pessoas, num salto de 223% em relação a 1970. Em 2050 essa população quase dobra, chegando a 2 bilhões - sendo que a concentração de 80% dessa parcela fica nos países em desenvolvimento.

tabela 2. Número absoluto de pessoas (em milhões) acima de 60 anos de idade em países com população total perto ou acima de 100 milhões (em 2002)			
2002		2025	
China	134,2	China	287,5
Índia	81,0	Índia	168,5
Estados Unidos da América	46,9	Estados Unidos da América	86,1
Federação Russa	26,2	Indonésia	35,0
Indonésia	17,1	Brasil	33,4
Brasil	14,1	Federação Russa	32,7
Paquistão	8,6	Paquistão	18,3
México	7,3	Bangladesh	17,7
Bangladesh	7,2	México	17,6
Nigéria	5,7	Nigéria	11,4

Fonte: adaptado de Nações Unidas, 2001

Voltando ao Brasil, no gráfico abaixo podemos ver que em 2010, enquanto a faixa de 0 a 14 anos de idade correspondia a 24.69% da população, o contingente de pessoas com 60 anos ou mais representava apenas 10.71%. Entretanto, em um movimento contínuo de crescimento, em meados de 2031 vemos a população idosa ultrapassar pela primeira vez a população de crianças: estas representarão 18.74%, ao passo que a população idosa já representará 19.17% da população total. Em 2060, último ano de projeção do estudo, o primeiro grupo cai para 14.72%, enquanto o último continua em uma crescente, chegando a 32.18%.

### Grupos etários



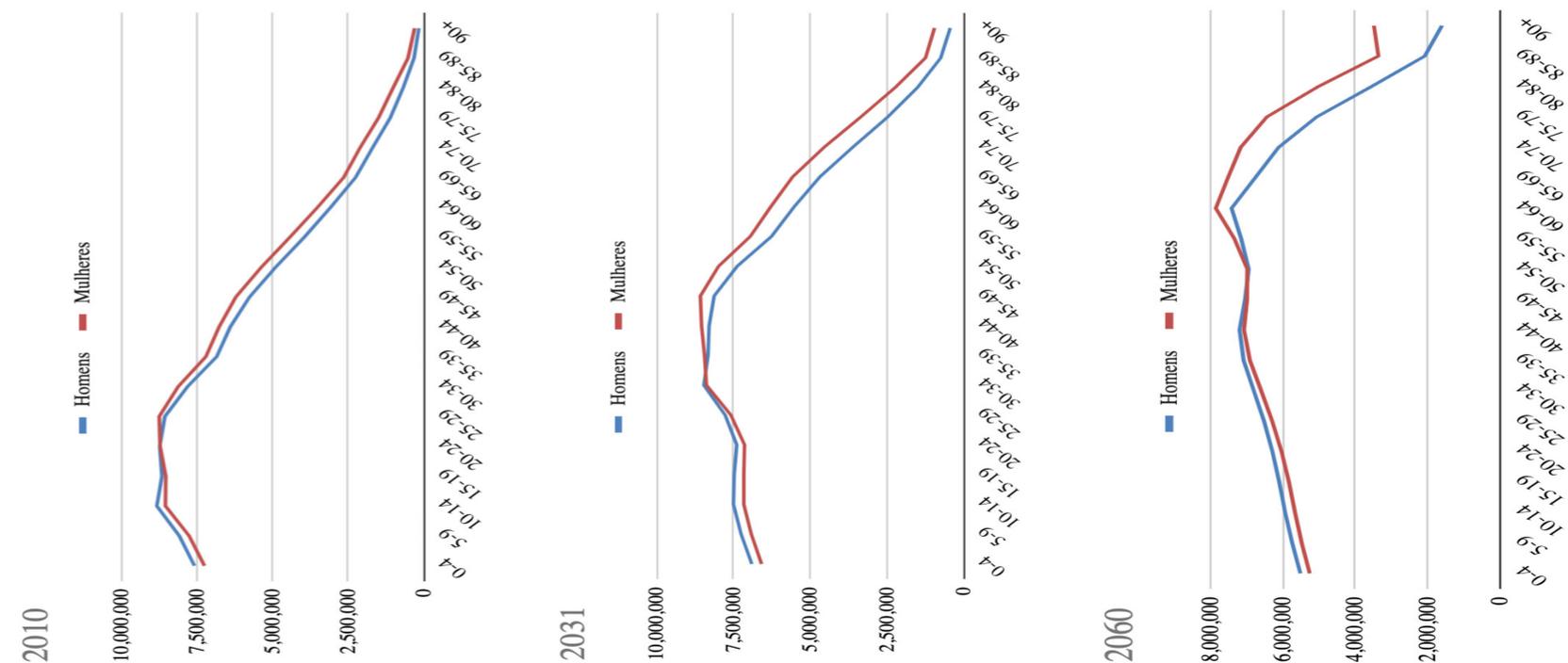
Fonte: IBGE. Projeção da população do Brasil e Unidades da Federação por sexo e idade para o período 2010-2060.

Esse efeito de transformação do padrão etário do Brasil também pode ser acompanhado pela evolução da nossa pirâmide populacional, nos gráficos ao lado. Fruto da combinação entre a redução dos níveis de fecundidade e mortalidade, o formato tipicamente triangular da pirâmide populacional brasileira começa a perder o volume de sua base alargada, dando lugar a uma pirâmide mais cilíndrica, característica de uma sociedade que está em amplo envelhecimento.

Mantidas as tendências observadas nos parâmetros demográficos, chega a assustar o modo e a velocidade como essa distribuição vem se configurando ao longo dos tempos, tendo em vista as lacunas do nosso país no enfrentamento dos desafios gerados pelos múltiplos problemas médicos, psicossociais e econômicos associados à velhice.

É inegável que frente à evolução do cenário atual e tendo a inversão da pirâmide populacional como uma realidade próxima, mais hoje do que ontem e tanto aqui como no mundo, é necessária uma mudança de mentalidade, tendo em vista a dedicação de uma maior parcela dos nossos esforços à adequação das políticas sociais a fim de atender às demandas da área da saúde, previdência e assistência social dessa crescente população idosa e sua rede de suporte.

### Transformações da pirâmide populacional



Fonte: IBGE. Projeção da população do Brasil e Unidades da Federação por sexo e idade para o período 2010-2060.

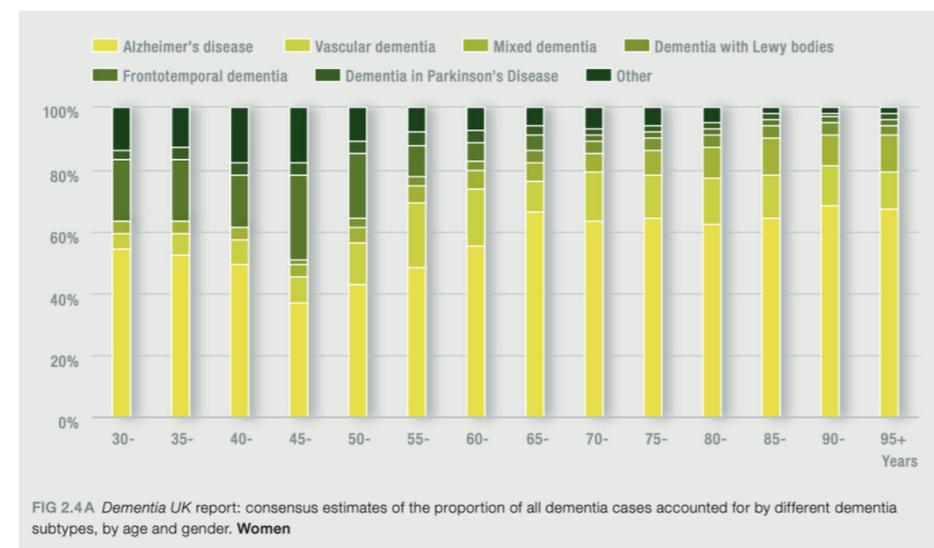
## 2.1.2. Demência de Alzheimer

### Definição

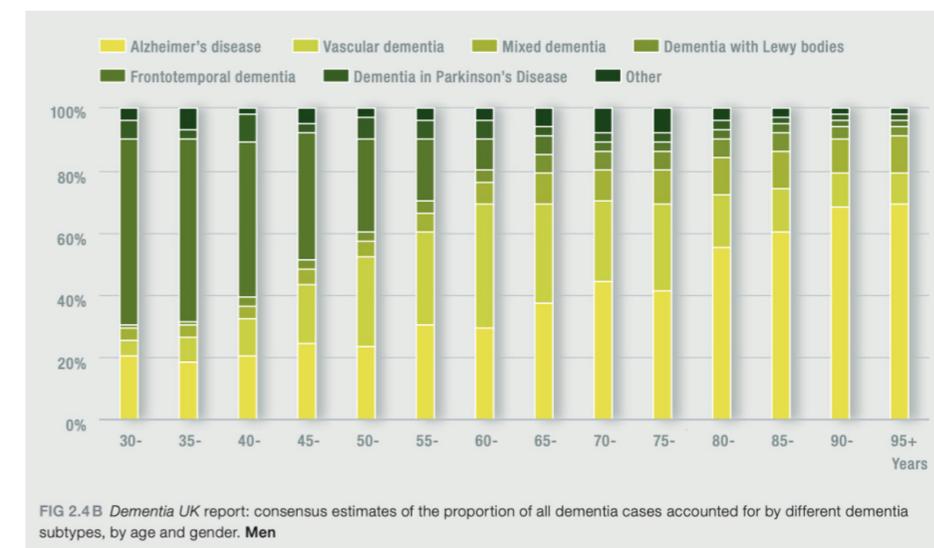
Classificado como uma demência, o termo Alzheimer foi empregado pela primeira vez em 1906 pelo psiquiatra alemão Alois Alzheimer, após o estudo de casos atípicos de doenças neuro-degenerativas de lenta progressão (BRAZ).

Entre as mais de 100 formas de demência, a doença de Alzheimer é a mais prevalente, sendo responsável por 60% a 80% dos casos, seguida de outras patologias, como a demência vascular, a demência frontotemporal e a demência de corpos de Lewy (ADI & Bupa, 2013). Um gráfico da OMS (2012) demonstra a distribuição da prevalência entre essas, por gênero e idade.

### Prevalência da demência por idade



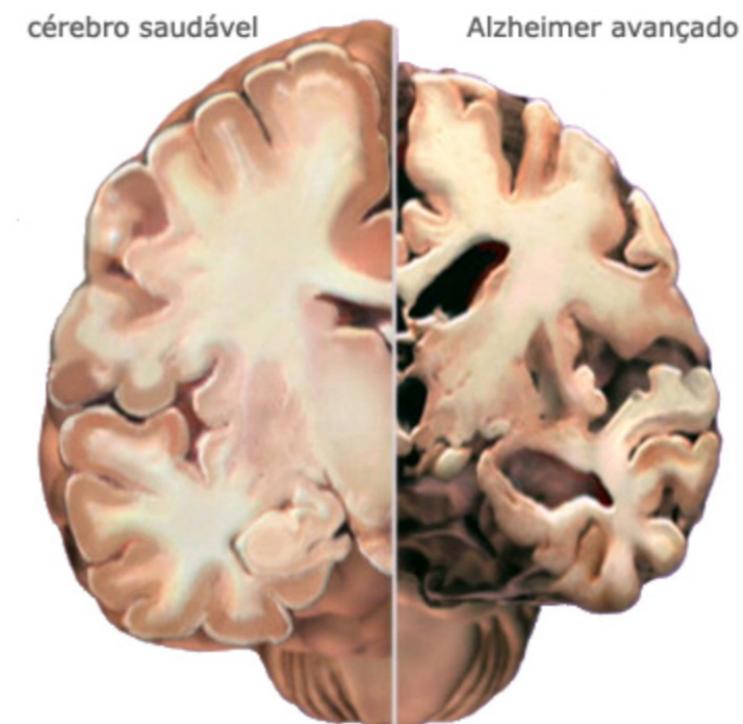
Fonte: OMS, 2012.



Por vezes confundida com os outros tipos de demência ou com o processo normal de envelhecimento, a doença de Alzheimer é caracterizada por afetar a memória e se instala principalmente no hipocampo - área do cérebro onde está a nossa capacidade de assimilar novas lembranças e aprendizados - e no córtex cerebral - essencial para a linguagem e o raciocínio, planejamento, memória, reconhecimento de estímulos sensoriais e pensamento abstrato (Ministério da Saúde, 2015).

Funções básicas como linguagem, resolução de problemas, tomada de atitude e controle de emoções são as primeiras atingidas, passando por uma variedade de sintomas neuropsiquiátricos e alterações comportamentais que se agravam ao longo do tempo, chegando por fim ao comprometimento total da nossa capacidade de coordenação, respiração e funções cardiovasculares (Alzheimer's Association).

Neurologicamente, tudo começa quando certas proteínas do sistema nervoso central deixam de ser processadas corretamente. Surgem, então, fragmentos das proteínas Beta-Amilóide e Tau que, mal cortadas, se acumulam entre os neurônios, criando placas e emaranhados neurofibrilares, que impedem as sinapses cerebrais e causam a morte neuronal e a perda de tecido, afetando por fim a capacidade cognitiva geral do cérebro com Alzheimer. Com a progressão da doença, o cérebro encolhe tanto que quase todas as suas funções são afetadas.



*Comparação entre cérebro idoso saudável (esquerda) e cérebro com Alzheimer (direita).  
Adaptado de Alzheimer's Association.*

## Fases e sintomas

De acordo com a Alzheimer's Association, ainda que imperceptíveis, as mudanças do Alzheimer podem começar a se manifestar 20 anos ou mais antes do diagnóstico. Nesse estágio inicial, antes que os sintomas possam ser detectados com os testes atuais, as placas e emaranhados começam a se formar nas regiões do cérebro envolvidas em aprendizagem e memória, raciocínio e planejamento. Após esse período, ainda que a doença afete os indivíduos de diferentes formas, apresentando sintomas e níveis de gravidade específicos para cada caso, sua progressão geralmente ocorre em três diferentes fases: leve, moderado e grave.

### Estágio leve

Nessa fase, as regiões do cérebro importantes para memória, pensamento e planejamento apresentam um maior comprometimento. Apesar de o indivíduo ainda se apresentar totalmente apto para as suas atividades, os problemas de raciocínio e lapsos de memória se tornam perceptíveis a ponto de começar a interferir na sua vida social. Falta de concentração, esquecimento de palavras familiares ou a localização de objetos do cotidiano são comuns. Muitas pessoas são diagnosticadas durante esse estágio.

### Estágio moderado

O estágio moderado da demência é normalmente o mais longo e pode durar muitos anos. A doença começa a progredir também para as áreas envolvidas com fala e compreensão de

discurso e percepção de onde o corpo está em relação aos objetos ao seu redor. À medida que isso ocorre, a pessoa com Alzheimer passa a exigir cada vez mais um nível maior de cuidados, já que nessa fase os sintomas da demência se apresentam de maneira mais pronunciada. Os indivíduos podem passar por alterações na personalidade e no comportamento, além de apresentar dificuldades para reconhecer amigos e familiares, executar tarefas comuns como pagar contas, apesar de ainda conseguirem se lembrar de detalhes significativos sobre sua vida.

### Estágio grave

Também chamado de fase tardia, no estágio grave da demência a maior parte do córtex do cérebro com Alzheimer já foi gravemente danificada. O órgão sofre um drástico encolhimento em função da morte de células em toda sua extensão. A essa altura, a pessoa já não possui mais nenhuma independência, tendo a capacidade de fala e memória perdidas.

Como citado, a velocidade de progressão dessas fases, assim como suas manifestações podem variar muito de indivíduo para indivíduo. Em média, pessoas com Alzheimer apresentam uma sobrevida de 8 anos a contar do diagnóstico, podendo em casos extremos chegar a 20 anos. Esses diferentes quadros podem ser influenciados por diversos fatores externos, entre eles a idade da pessoa e a incidência de outros problemas de saúde (Alzheimer's Association).

## Causas

Acredita-se que não há uma única causa da doença de Alzheimer, sendo provável que a doença se desenvolva a partir de uma combinação de fatores como genética, estilo de vida e ambiente. Embora alguns fatores de risco como idade, histórico familiar e hereditariedade não possam ser alterados, evidências emergentes sugerem que podem haver outros fatores mais influenciáveis que outros, incluindo hábitos de vida e nível de escolaridade (Ministério da Saúde, 2013).

Outro forte fator de risco é o histórico familiar. Aqueles que têm pais, irmãos ou irmãs com Alzheimer apresentam maior probabilidade de desenvolver a doença. O risco aumenta se mais de um membro da família tiver a doença. Por fim, o baixo nível de escolaridade também é um fator de risco bastante apontado, sendo que a justificativa é que pessoas com maior nível de escolaridade geralmente executam atividades intelectuais mais complexas, que oferecem uma maior quantidade de estímulos cerebrais aumentando a reserva cognitiva do indivíduo (Ministério da Saúde, 2013).

## Diagnóstico e cura

Realizado por psiquiatras, geriatras ou por neurologistas especializados no tratamento da demência, o diagnóstico da doença de Alzheimer consiste em um conjunto de exames físicos e neurológicos acompanhados da avaliação do estado mental do paciente, a fim de identificar em seu histórico alterações cognitivas características da doença. A certeza do diagnóstico só pode ser obtida por meio do exame microscópico do tecido cerebral do doente após seu falecimento. Antes disso, esse exame não é indicado, por apresentar riscos ao paciente. Faz parte da bateria de exames complementares uma avaliação aprofundada das funções cognitivas. Essa avaliação faz uso de testes psicológicos para a verificação do funcionamento cognitivo em várias esferas. Os resultados, associados a dados da história e da observação do comportamento do paciente - a chamada anamnese - permitem identificar a intensidade das perdas cognitivas (ABRAZ).

Tendo a possibilidade de Alzheimer levantada, uma parte importante do diagnóstico se dá também por exclusão, através da realização de exames de imagem, como tomografia ou, preferencialmente, ressonância magnética e exames de laboratório com ênfase especial na função da tireoide e nos níveis de vitamina B12 no sangue, além de avaliação de depressão, no intuito de descartar outros tipos de demência ou outras doenças comuns. O diagnóstico precoce, assim como o tratamento adequado e em tempo oportuno são fundamentais para possibilitar o alívio dos sintomas e a estabilização ou retardo de sua progressão (ABRAZ).

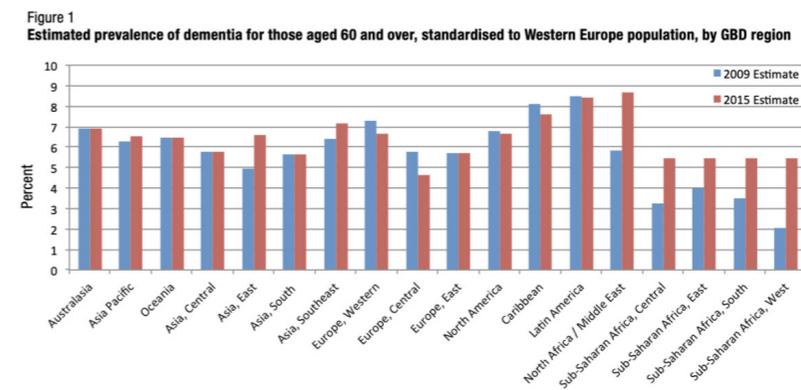
Apesar de não possuir uma forma de diagnóstico certa (apenas após a morte do paciente, por meio de biópsia) e muito menos uma cura determinada, a doença de Alzheimer está na vanguarda da pesquisa biomédica (Burns, A., & Iliffe, S. (2009). O foco do momento é descobrir o maior número possível de aspectos da doença de Alzheimer e outras demências, e como estas afetam o cérebro. A esperança é que esse entendimento leve a novos tratamentos, já que as abordagens atuais ainda não conseguem impedir a progressão da doença, sendo capazes apenas de minimizar seus distúrbios, estabilizando o comprometimento cognitivo, o comportamento e a realização das atividades da vida diária com mínimos efeitos adversos (Alzheimer's Association).

O tratamento disponibilizado gratuitamente pelo Ministério da Saúde, por exemplo, tem na prateleira medicamentos como o adesivo transdérmico de Rivastigmina, além do uso de medicamentos via oral como Donepezila, Galantamina, Rivastigmina e Memantina (Ministério da Saúde, 2015).

## Prevalência e custos

Ainda que a doença de Alzheimer não seja parte normal do envelhecimento, tampouco seja causada de forma direta por ele, seu maior fator de risco é o aumento da idade. A maioria dos indivíduos com a doença tem 60 anos ou mais.

O gráfico abaixo indica um crescimento mais acelerado do número de pessoas com demência em países em desenvolvimento, justificado pelo momento de transição demográfica. Além disso, como citado anteriormente, é sabido que um dos motivos associados ao aparecimento do Alzheimer é a baixa escolaridade, sendo esse motivo potencializado nos países emergentes.



Adaptado de ADI - World Alzheimer Report 2015.

De acordo com a média mundial, após os 60 anos, o risco de Alzheimer dobra a cada cinco anos, podendo sua prevalência chegar a impactar quase um terço dos indivíduos com mais de 85 anos (Alzheimer's Association). Olhando esse dado por regiões, segundo a ADI, a prevalência dobra a cada 5,5 anos de idade na América do Norte, 5,7 anos na Ásia-Pacífico, 5,9 anos na América Latina, 6,3 anos no Leste Asiático, 6,5 anos na Europa Ocidental e Central, 6,6 anos no Sul da Ásia, 6,9 anos na Australásia, 7,2 anos no Caribe e na África Subsaariana, e 10,6 anos no Sudeste Asiático.

No ano de 2015, foi estimado em 46.8 milhões o número total de pessoas que sofrem de demência pelo mundo, sendo que a previsão era de que esse número chegasse a dobrar a cada período de 20 anos, indo para 74.7 milhões em 2030 e 131.5 milhões em 2050.

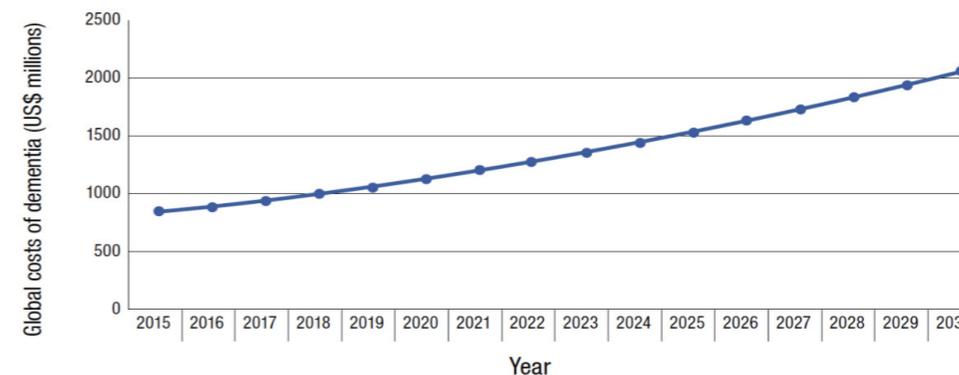
Se formos analisar o volume mundial de novos diagnósticos de demências só no ano de 2015, chegamos a quase 9,9 milhões, o que significa um novo caso a cada 3.2 segundos (World Alzheimer Report, 2015). Já no Brasil, como país emergente, a prevalência média anual se apresenta mais alta. Na projeção da população com 65 anos ou mais, pulou de 7,6% para 7,9% entre 2010 e 2020 - ou seja, 55.000 novos casos por ano (OMS, 2012).

Estudos da OMS demonstram que, em 2010, os nove países que lideraram o ranking com os maiores número de pessoas com demência foram, respectivamente: China (5,4 milhões), Estados Unidos (3,9 milhões), Índia (3,7 milhões), Japão (2,5 milhões), Alemanha (1,5 milhões), Rússia (1,2 milhão), França (1,1 milhão), Itália (1,1 milhão) e, por fim, o Brasil (1 milhão).

Frente a esses números, além dos impactos subjetivos na qualidade de vida dos indivíduos que vivem com demência e suas famílias e cuidadores, a AID estima que os custos mundiais em torno da doença chegaram a US\$ 818 milhões em 2015, ultrapassando o limite de US\$ 1 trilhão em 2018, até bater a marca dos US\$ 2 trilhões em 2030, como indica o gráfico abaixo.

Esse gasto é equivalente a 1.09% do PIB mundial, sendo que, se a demência fosse um país em 2015, ela estaria classificada como a 18ª maior economia mundial. Fazendo um comparativo com o mercado de empresas de tecnologia, os custos globais do Alzheimer chegam a ser maiores que os valores de mercado de empresas como Apple (US\$ 742 bilhões), Google (US\$ 368 bilhões) e Exxon (US\$ 357 bilhões).

Figure 4  
Forecasted global costs of dementia 2015-2030



Fonte: OMS, 2012.

## O cuidador principal

### O perfil de quem cuida

A partir do estudo dos impactos do envelhecimento e dos acometimentos comuns à fase idosa, entendemos a velhice como um fenômeno que afeta não apenas o indivíduo que envelhece, mas toda a rede de suporte atrelada a este - desde o convívio intra e interfamiliar, aos aspectos financeiros, sociais, físicos e, principalmente, emocionais. De forma ainda mais grave observa-se esse impacto global nas famílias de idosos com Alzheimer, principalmente nas fases mais avançadas da doença, onde o processo demencial se acelera resultando em uma maior necessidade de cuidado.

Não obstante o impacto coletivo da demência, observa-se que conforme ocorre a diminuição da autonomia do idoso em decorrência desse processo, normalmente é eleito - voluntário ou não - um cuidador principal sobre o qual recai boa parte da responsabilidade do cuidado. Nesse movimento, fica também a carga desse indivíduo a administração de todas as atividades instrumentais da vida diária desse idoso - o banho, o transporte, o gerenciamento de suas finanças, compras, a administração dos medicamentos e refeições, além da manutenção das tarefas domésticas (Tomomitsu, Perracini e Neri, 2013).

Voluntário ou eleito, o perfil desse cuidador tem um padrão. Geralmente são filhas mulheres, solteiras ou viúvas, meia idade ou idosas, que moram próximas ao idoso. Também se destacam

a baixa escolaridade e a ocupação - donas de casa, aposentadas ou no exercício de profissões que ocupam menos horas diárias (Silva, 2007)

Para além dos fatores objetivos que podem levar a essa eleição, podemos destacar ainda a construção de fatores subjetivos que são de grande influência. Socialmente falando, convencionou-se como papel do gênero feminino o exercício do cuidado e a conexão ao mundo das relações e da interdependência (Papáleo, 2002). Tais papéis podem ainda, é claro, ser permeados pelos laços afetivos que unem as relações de parentesco, amizade e coletivismo, fruto também dos sentimentos de solidariedade, reciprocidade e obrigatoriedade entre gerações. Segundo o World Alzheimer Report de 2019, 50% dos cuidadores de idosos com Alzheimer entrevistados na edição expressam sentimentos positivos em relação ao seu papel, apesar da árdua tarefa.

Ainda sobre o perfil predominante na área do cuidado, Papáleo Netto (2002) afirma que na área de pesquisa, as mulheres - em sua maioria idosas - expressam uma participação qualitativa e quantitativamente maior que os homens em todas as atividades relacionadas às políticas de saúde ao idoso, como fóruns de gerontologia, conselhos municipais e estaduais de idosos, e também nos cursos da universidade da terceira idade.

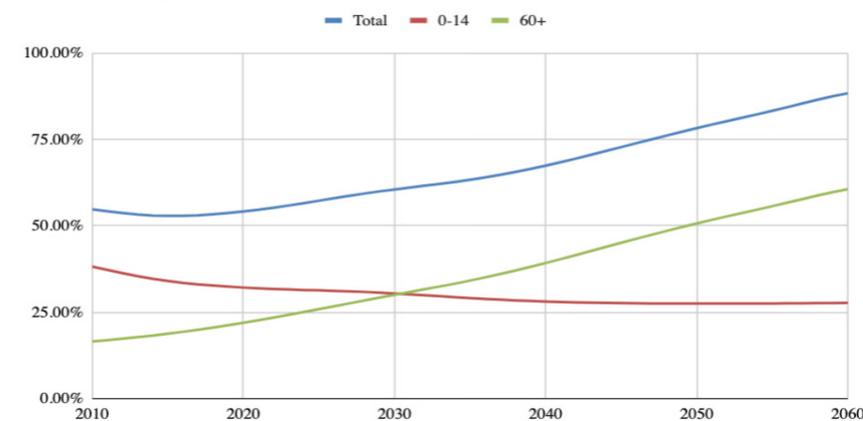
## O crescimento da demanda por cuidado

Tanto nos países desenvolvidos como naqueles em desenvolvimento, existe a preocupação de que na proporção etária de uma população haja mais pessoas em idade adulta e produtiva, de forma que seja possível sustentar a parte da população tradicionalmente considerada dependente, ou seja, crianças e idosos. Com o envelhecimento populacional, aumenta a razão de dependência na terceira idade, dado que consiste no total da população com 60 anos ou mais dividido pelo restante da população de crianças e adultos. Segundo a OMS (2002), a razão de dependência é uma informação que traz previsibilidade para economistas e outros estudiosos sobre os impactos no âmbito financeiro de um país, em decorrência das políticas de aposentadorias e pensões. Além disso, ainda de acordo com a OMS, este dado é bastante útil para aqueles que se preocupam com o planejamento e a administração dos serviços de assistência, já que a proporção de dependência de uma população impacta também o contingente da força de trabalho e os recursos disponíveis para seu suporte.

Em todo o mundo, a proporção de dependência na 3ª idade acompanha as rápidas transformações demográficas causadas pelo envelhecimento da população. No Japão de 2002, por exemplo, existiam 39 pessoas acima de 60 anos para cada 100 pessoas com até 60 anos. Em 2025 este número aumentará para 66 (AID, 2015).

No Brasil, ainda como reflexo das rápidas transformações demográficas de sua população, após bater a marca dos 50% antes de 2010, a taxa geral de dependência (que engloba crianças e idosos) continuava em ritmo decrescente até 2017, onde o indicador passa então a assumir uma trajetória ascendente, pressionada pela constante crescente da taxa de dependência da população idosa.

### Razão de dependência



Fonte: IBGE. Projeção da população do Brasil e Unidades da Federação por sexo e idade para o período 2010-2060.

Como observamos no gráfico, a sobreposição da razão de dependência da população idosa sobre a de crianças ocorre em 2031, quando tais linhas se cruzam (acompanhando a inversão das faixas etárias extremas), sendo que a ascensão da taxa de dependência geral começa já antes de 2020.

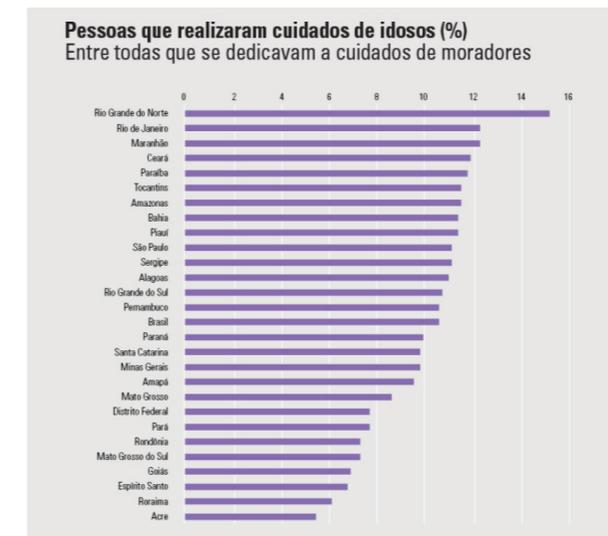
Esse aumento absoluto da população idosa é resultante de uma combinação de fatores - o aumento da esperança de vida ao nascer unido à diminuição da fecundidade populacional. Menos pessoas nascendo e mais pessoas vivendo cada vez mais, resultam em um envelhecimento populacional crescente.

Nesse contexto, tomando como literal a palavra “dependência”, temos um cenário cada vez mais problemático, uma vez que quanto maior o número da população dependente, maior a alocação da faixa “trabalhadora” em cuidar desses dependentes. Ou seja, parte da população ativa possui sua autonomia e força produtiva restrita em função dos cuidados dedicados a outrem - argumento tangibilizado pela observação da situação dos familiares que cuidam de idosos com Alzheimer em qualquer nível dependência.

Em report recente da PNAD-C 2019 (Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílio Contínua) sobre a alocação dos cuidadores idosos no Brasil, pôde-se observar que a cada dia mais os brasileiros são impactados pela necessidade de cuidar de seus parentes idosos. Em apenas 3 anos, o número de familiares que se dedicavam ao cuidado de indivíduos de 60 ou mais anos subiu quase 38%, saltando de 3,7 milhões em 2016 para 5,1 milhões em 2019, contingente este que representa 10,5% dos 49,1 milhões de brasileiros que declararam realizar o cuidado

doméstico de parentes (não só idosos, mas também crianças, enfermos ou pessoas com necessidades especiais) no mesmo ano.

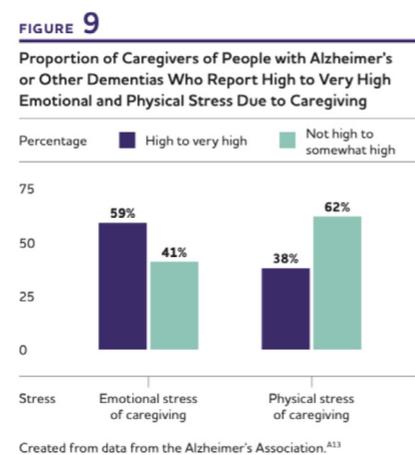
Dentro desse recorte, a mesma pesquisa aponta que as maiores proporções de familiares que cuidam de idosos estão concentradas no Norte e Nordeste do país, nos estados do Rio Grande do Norte (15,2%) - primeiro do ranking, Maranhão (12,3%), Ceará (11,9), Paraíba (11,7%), Piauí (11,3%), Bahia (11,3%), Tocantins (11,5%) e Amazonas (11,4%). Outros destaques no Sudeste e Sul são o Rio de Janeiro (12,3%) e o Rio Grande do Sul (10,7%), que concentram as maiores populações absolutas de idosos do país.



Fonte: PNAD-C 2019.

## Impactos na vida de quem cuida

Embora a demência afete o idoso, pode-se observar que seu maior e mais duradouro impacto é sobre a qualidade de vida das suas famílias e cuidadores. A imposição do papel de cuidador vem casada a uma série de outras implicações que transformam a vida desse indivíduo e contribuem para seu desgaste - muito mais psicológico do que físico, como demonstra pesquisa da Alzheimer's Association - já que a demência está tipicamente associada a necessidades de cuidado e dedicação intensos.



Fonte: Alzheimer's Association, *Alz Facts and Figures*.

São potencializadores desse stress uma série de fatores: o ônus financeiro, a falta de informação, o impacto na vida profissional do cuidador, o adiamento de planos e projetos de vida para uma fase posterior à doença, que muitas vezes demora décadas a chegar, além da exclusão social como consequência do cuidado solitário de um idoso totalmente dependente (Batista, et al, 2012. Neri, et al, 2002).

As consequências disso se expressam em todas as áreas da vida desse indivíduo (emocionais, sociais, físicas ou econômicas), sendo comuns quadros de ansiedade, depressão, insônia, hipertensão arterial e propensão a infecções (Engelhardt, E., Dourado, M. & Lacks, J. (2005), que resultam no uso de medicamentos, principalmente psicotrópicos (Almeida; Leite; Hildebrant, 2009).

Segundo o World Alzheimer de Report 2019, 50% dos pesquisados presenciaram uma piora na própria saúde após a atribuição do papel de cuidador, enquanto mais de 60% afirma que as responsabilidades do cuidado impactaram negativamente a sua vida social.

Além de tudo, a falta de informação a respeito da doença e seus desdobramentos, unida à difícil aceitação por parte dos demais indivíduos que cercam o idoso, acaba por afastar a rede de amigos e parentes que poderiam atuar no auxílio do cuidador principal, exigindo o exercício

de um cuidar solitário. De acordo com Selmès e Derouesné (2008), o familiar que exerce o papel de cuidador principal dedica, sozinho, em torno de 60 horas semanais com atribuições relacionadas ao cuidar, número que chega a ser oito vezes maior comparado ao dispêndio mensal de um cuidador profissional.

Traçando um paralelo com a pesquisa da PNAD-C 2019, entre as atribuições mais requeridas no cuidado de idosos, estão: o monitoramento do idoso em seu domicílio (83,4%), o auxílio nos cuidados pessoais (74,1%) e o transporte ou acompanhamento desse idoso nas mais diversas atividades do dia a dia (61,1%).



Fonte: PNAD-C 2019.

Dentro dessa realidade, cuidadores de idosos com demência são mais exigidos no fornecimento de ajuda para executar atividades dentro dessas categorias do que cuidadores de idosos com outras condições (World Alzheimer Report, 2015). Neste comparativo, entre as atividades com maior exigência de suporte, estão: ajudar o idoso a deitar e levantar da cama (54% vs. 42%), se vestir (40% vs. 31%), ir ao banheiro (32% vs. 26%), tomar banho (31% vs. 23%), gerenciar a incontinência urinária (31% vs. 16%) e se alimentar (31% vs. 14%), consolidando-se a percepção de que há um stress maior nas pessoas que cuidam de idosos com demência, em comparação a cuidadores de idosos fora dessas condições.

Nessa jornada extensa, é necessário entender que o acúmulo de funções que ultrapassam a disponibilidade física e emocional deste indivíduo corroboram para um atendimento insatisfatório das necessidades do idoso (Fernandes & Garcia, 2009), já que qualidade de vida do paciente está diretamente relacionada ao bem estar desse cuidador (Dang, Badiye & Kelkar, 2008).

É claro que é importante destacar que a jornada do cuidar não tem uma trajetória idêntica e nem linear para todos os impactados, sendo influenciada por uma gama de fatores biopsicossociais, econômicos e histórico-culturais, que se estabelecem como base da situação de cuidado. Cuidadores que dispõem de suporte familiar ou profissional adequado, condições financeiras, ou mesmo, recursos pessoais - um ferramental social, físico e psicológico - são capazes de avaliar e lidar de forma mais positiva com as tarefas do cuidar, sem se sentirem sobrecarregados. Nas situações onde encontra-se um desequilíbrio nesses fatores é que se materializa o fenômeno do desgaste.

Borg e Hallberg (2006) observaram nível similar de satisfação com a vida entre cuidadores de idosos pouco onerados pelo cuidado e não cuidadores, mas no oposto, encontraram diferenças significativas em satisfação com a vida entre cuidadores muito exigidos por tarefas de cuidado e não cuidadores. Pinquart e Sörensen (2004) observaram que o grau de dependência física e cognitiva, bem como uma maior presença de distúrbios de comportamento comuns aos idosos com Alzheimer correlacionam-se a uma percepção piorada do bem-estar próprio, em especial quando o cuidar exige grande ônus físico.

Observa-se, assim, a relevância de oferecer aos cuidadores um maior suporte instrumental, psicológico e informativo, em intervenções que possam minimizar o impacto da condição de dependência do idoso (Tomomitsu, Perracini e Neri, 2013).

Como descrito por Borg e Hallberg (2006), a intensidade final do desgaste pode ser amenizada com melhores condições sociais e de saúde física e psicológica dos cuidadores. Aqueles que podiam contar com uma rede de apoio social eficaz, além de boas condições de saúde e recursos financeiros suficientes, demonstraram níveis mais elevados de satisfação com a vida. É preciso cuidar também de quem cuida.

# Benchmarking

## Introdução

Para encerrar a revisão teórica, realizei um benchmarking com o objetivo de entender como o mercado brasileiro aborda e atende ao Alzheimer, bem como a população idosa no geral, dentro e fora do campo do Design.

Importante salientar que existe muitas outras soluções, mas, procurei reunir aqui os exemplares de cada categoria segundo o meu entendimento, de forma a trazer uma ideia da variedade de possibilidades já existentes dentro do tema.

A pesquisa gerou uma lista de produtos digitais e físicos, produções audiovisuais, espaços e organizações que puderam ser classificadas nas seguintes categorias:

- **Captação e interpretação cognitiva**
- **Estímulo cognitivo**
- **Suporte ao idoso nas atividades diárias**
- **Monitoramento do idoso**
- **Acompanhamento e gerenciamento da rotina do idoso**
- **Recrutamento e seleção de cuidadores**
- **Projetos gráficos**
- **Campanhas e intervenções**
- **Filmes e séries**
- **Espaços de convivência**
- **Organizações**

## Captação e interpretação cognitiva

Tecnologias que, através de dispositivos vestíveis, conseguem captar e interpretar as atividades neuronais, transformando em informação e ferramentas para auxiliar pessoas com debilidades cognitivas e motoras.

Por serem ferramentas experimentais e “open source”, entendendo que as possibilidades de uso são infinitas, podendo atuar tanto com Alzheimer, quanto em outras doenças.

### Emotiv

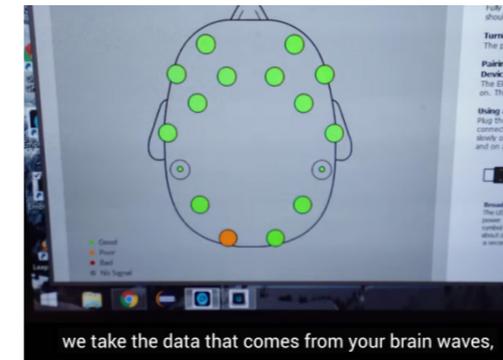


Por meio de soluções portáteis de medição cerebral, permite reunir, analisar e experimentar através do uso de dados cerebrais.

Pode ser aplicado, entre várias outras coisas, para otimizar o desempenho e melhorar a saúde do cérebro, a partir do entendimento de como ele responde às atividades diárias.

Fonte: [emotiv.com/neuroscience-research-education-solutions](http://emotiv.com/neuroscience-research-education-solutions)

### Think to Speak - Speak Prose



Fonte: [youtube.com/watch?v=2-WkrvXgKRUI&t=34s](https://youtube.com/watch?v=2-WkrvXgKRUI&t=34s)



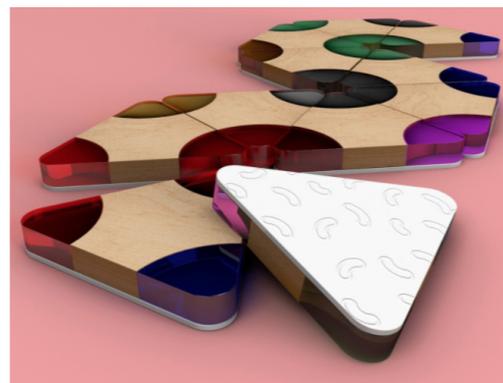
Solução que faz uso da captação e interpretação de ondas cerebrais unidas à expressões faciais, permitindo que pacientes com dificuldades motoras que impossibilitam a fala se comuniquem através de movimentos faciais e dos olhos. Tem potencial para uso no Alzheimer, se interpretar padrões cerebrais relacionados a incômodos ou desejos, já que o paciente não poderia conscientemente fazer escolhas.

## Estímulo cognitivo

Produtos e serviços que ajudam no treino de habilidades do idoso, aumentando a reserva cognitiva e ajudando a desacelerar o avanço da doença.

Fonte: [seniorludens.cc/sobre](http://seniorludens.cc/sobre)

### Senior Ludens



A Senior Ludens, que produz jogos de estimulação cognitiva, nasceu da história de Livia Nishibe com sua avó Vilma, diagnosticada com Alzheimer em 2013.

Diante de um envelhecimento acelerado da população e da dificuldade em produzir esses produtos em larga escala, a Senior Ludens aposta no open design e na cultura maker para tentar suprir essa demanda.

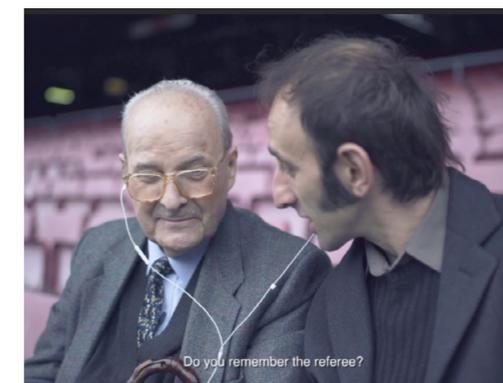
### RIC(hi)AMO



A partir do conceito de Food Design voltado para Alzheimer, o RIC(hi)AMO é um sistema de jogos americanos que funciona por relações: o idoso associa as ilustrações desenhadas no pano aos objetos semelhantes ao redor. Desta forma, o produto permite que a pessoa com demência realize a atividade de colocar a mesa de forma simples e autônoma.

Fonte: [behance.net/gallery/11071231/RIC\(hi\)AMO?tracking\\_source=search%7Calzheimer](https://www.behance.net/gallery/11071231/RIC(hi)AMO?tracking_source=search%7Calzheimer)

### Football Memories FM



Uma rádio online que, ao invés de sintonizar frequências, sintoniza jogos de futebol de décadas passadas para resgatar a memória de torcedores apaixonados.

Assim, os pacientes com Alzheimer podem ouvir jogos originais dos anos 50, 60, 70, 80 e 90. Uma poderosa ferramenta terapêutica para despertar suas memórias.

Fonte: [footballmemories.revistalibero.com](http://footballmemories.revistalibero.com)

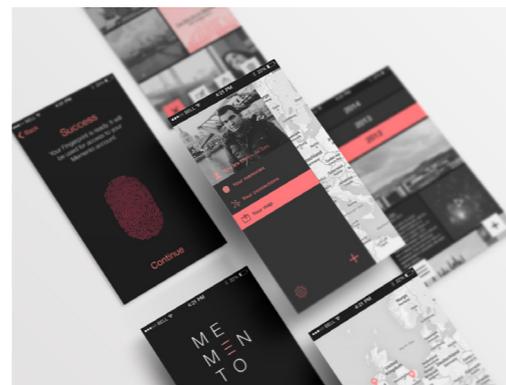
## Jogo de cartas genealógico



Rita, designer, criou um jogo de cartas para brincar de “árvore genealógica” com a avó, diagnosticada com demência. Ao criar uma dinâmica entre imagens, descrições e perguntas, o jogo estimula a criação de reservas cognitivas. Na carta, de um lado fica a foto do parente e, do outro, uma descrição e apelido pelo qual a avó o tratava. Ao fim de cada carta, uma pergunta chama a próxima.

Fonte: [portal.aprendiz.uol.com.br/2015/01/27/portuguesa-usa-o-design-para-se-comunicar-com-os-avos-que-tem-alzheimer/](http://portal.aprendiz.uol.com.br/2015/01/27/portuguesa-usa-o-design-para-se-comunicar-com-os-avos-que-tem-alzheimer/)

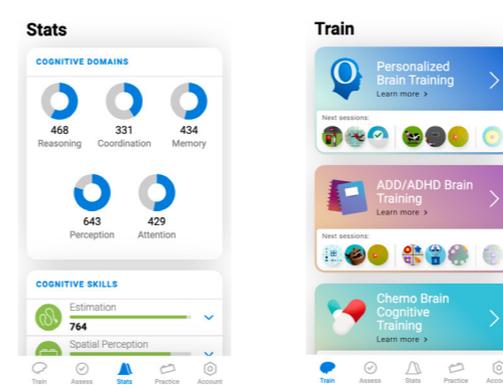
## Memento



Conceito de aplicativo que armazena informações de portadores de Alzheimer, como memórias, experiências, canções, poemas e nomes, permitindo que o usuário reviva as experiências passadas. Os dados são armazenados em nuvem, por meio de um banco virtual criptografado que pode gravar textos, fotos, contatos, vídeos, voz, e-mails e outros.

Fonte: [behance.net/gallery/15958963/Memento?tracking\\_source=search%7Calzheimer](https://www.behance.net/gallery/15958963/Memento?tracking_source=search%7Calzheimer)

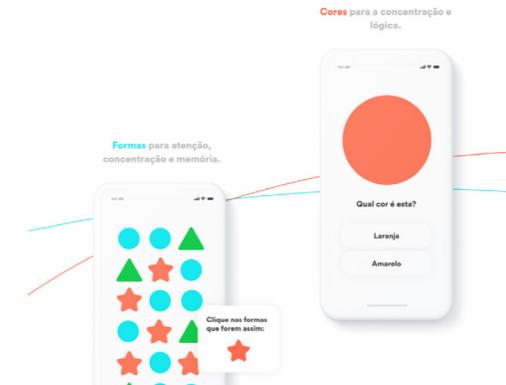
## Cognifit



Aplicativo de jogos mentais que ajuda a estimular as habilidades cognitivas por meio de treinamento diário personalizado. Oferece avaliação e treino de memória, concentração, atenção, raciocínio, planejamento, coordenação, entre outros. Também compara suas habilidades cognitivas com a população global, de acordo com sua idade cronológica e cognitiva.

Fonte: [cognifit.com/br](http://cognifit.com/br)

## Amar



Conceito de app de treino cognitivo que faz uso de jogos de resolução de enigmas baseados na descoberta e classificação de formas, cores, sabores e linguagem, de modo a estimular a memória, concentração, lógica e pensamento estratégico da pessoa com Alzheimer.

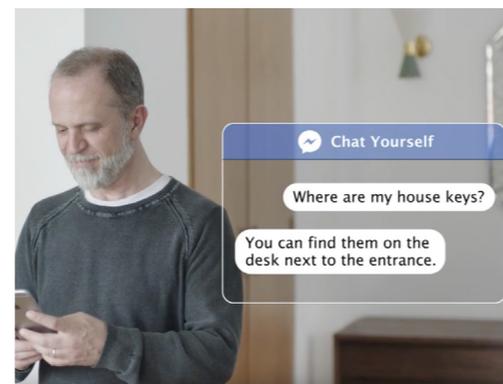
Fonte: [behance.net/gallery/73232117/AMAR?tracking\\_source=search%7Calzheimer](https://www.behance.net/gallery/73232117/AMAR?tracking_source=search%7Calzheimer)

## Suporte ao idoso nas atividades diárias

Ferramentas que proporcionam ao idoso com Alzheimer maior controle e autonomia no seu dia-a-dia.

Fonte: [facebook.com/chatyourself](https://facebook.com/chatyourself)

### Chat Yourself



Um chatbot que coleta dados da vida do paciente com Alzheimer, criando um banco de suporte informacional disponível 24h. Por meio de interações de chat, o idoso pode acessar essas informações, como se estivesse conversando consigo mesmo.

Inspirado no Facebook, que permite levar a vida diária no bolso, o app visa restaurar a independência dos idosos e familiares.

### Moov



Fonte: [behance.net/gallery/13602789/Moov?tracking\\_source=search%7Calzheimer](https://behance.net/gallery/13602789/Moov?tracking_source=search%7Calzheimer)

Conceito de dispositivo para apoio de exercícios de Tai Chi, que visa incentivar e ajudar idosos com Alzheimer e adultos que se aproximam da maturidade a se exercitarem física e mentalmente.



Usa tecnologia de sensor em pulseiras e cliques de perna para orientar os usuários a aprender e praticar Tai Chi por meio de comandos de voz.

## Monitoramento do idoso

Ferramentas que, por meio de computação vestível, monitoram o idoso à distância, permitindo à família um atendimento rápido em casos de emergência.

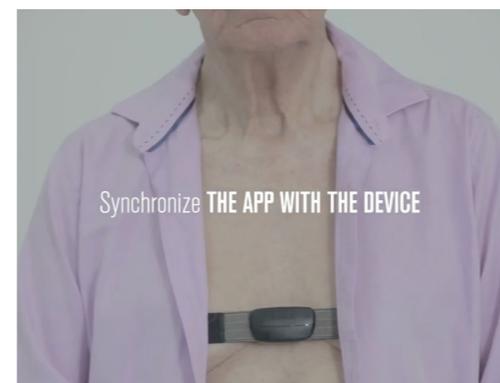
Fonte: [yankodesign.com/2016/06/24/the-answer-to-alzheimers](http://yankodesign.com/2016/06/24/the-answer-to-alzheimers)

### Emma



Emma usa sensores para captar e interpretar as ondas cerebrais do idoso com Alzheimer, sentindo os sintomas de confusão. Com isso, o sistema ajuda quando necessário, falando com o usuário por meio de alto-falantes de condução óssea - de forma que ele ouça ao mesmo tempo em que consegue ouvir os arredores. As câmeras frontais permitem o entendimento da situação do usuário usando tecnologia de reconhecimento de imagem.

### RememberMe



A partir do monitoramento da atividade cardíaca e geolocalização do idoso com Alzheimer por meio de um dispositivo vestível, o aplicativo mantém os cuidadores informados de possíveis ataques de pânico, permitindo o rápido contato com o idoso.

O idoso também tem um aplicativo próprio por onde consegue pedir ajuda.

Fonte: [behance.net/gallery/17219469/RememberMe?tracking\\_source=search%7Calzheimer](http://behance.net/gallery/17219469/RememberMe?tracking_source=search%7Calzheimer)

### Save



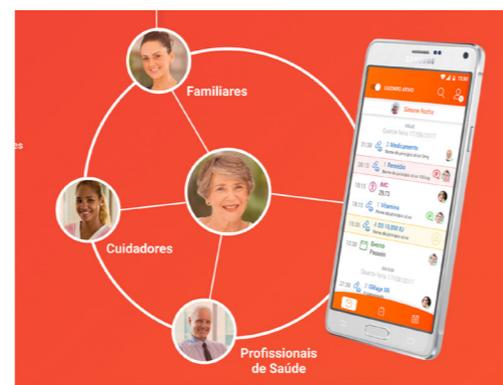
Por meio de uma pulseira receptora e um app, o serviço monitora o idoso. Entre suas funções, estão: identificação da geolocalização do idoso em caso de desaparecimento, identificação de quedas, armazenamento do histórico clínico do paciente e um botão de emergência, que ao ser acionado pela pulseira envia um alerta para o celular cadastrado no sistema.

Fonte: [behance.net/gallery/38596227/Save?tracking\\_source=search%7Calzheimer](http://behance.net/gallery/38596227/Save?tracking_source=search%7Calzheimer)

## Acompanhamento da rotina do idoso

Serviços que ajudam no gerenciamento e compartilhamento das atividades e responsabilidades da pessoa cuidada entre cuidadores, parentes e amigos.

### Gero360



Fonte: gero360.com

Baseado em um conceito de círculo de cuidados, o aplicativo permite o gerenciamento e compartilhamento das atividades do idoso entre seus familiares, cuidadores e médicos.

Entre suas principais funcionalidades estão: lembretes das tarefas de cuidado e eventos, lembretes de medicamentos e histórico das medições vitais do paciente.

## Recrutamento e seleção de cuidadores

Serviços que intermediam a contratação de cuidadores de idosos com ou sem patologias.

### Help My



Fonte: helpmy.com.br

Aplicativo para indicação de cuidadores, apenas intermedia a contratação, como um classificado. Não gera vínculo empregatício, mas faz curadoria dos profissionais.

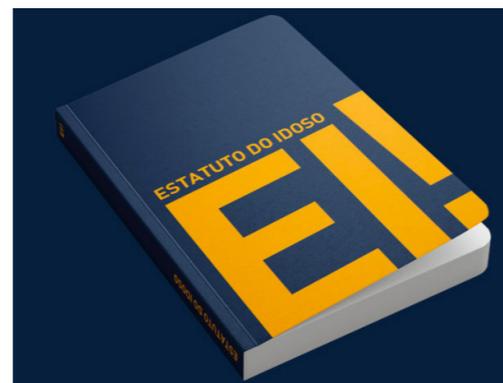
O usuário programa a data e o período no qual precisará de ajuda e a app sugere um catálogo de cuidadores que possam atender à demanda. A empresa também atua no ramo de treinamentos para cuidadores.

## Projetos gráficos

Projetos que fazem uso do design gráfico para melhorar a acessibilidade das informações sobre a doença e direitos dos idosos.

Fonte: [institutomongeralaeon.org/cidadania/estatuto-do-idoso](http://institutomongeralaeon.org/cidadania/estatuto-do-idoso)

### Redesign do Estatuto do Idoso



Com o objetivo de tornar o material mais ergonômico e amigável para os idosos, a designer Natalia Tiemi refez todo o projeto gráfico do impresso, deixando-o pronto para ser impresso e distribuído gratuitamente por secretarias do governo e empresas privadas.

Para chamar a atenção da importância do material, foi escolhida a interjeição EI!, abreviação do Estatuto do Idoso, em laranja.

### Mapa Sintomático



Criado com o propósito de sanar a carência de informação visual relativa à demência, o manual oferece uma saída visual dos dados analisados, identificando as informações básicas da doença de Alzheimer. Através de uma solução engenhosa de recortes, o catálogo permite a visualização do mapa de sintomas filtrado por fases da demência.

Fonte: [grafica.info/sergio-durango-1r-premio-acento-g-2015/](http://grafica.info/sergio-durango-1r-premio-acento-g-2015/)

### MonPapi



Fonte: [behance.net/gallery/64605079/Mon-Papi?tracking\\_source=search%7Calzheimer](https://www.behance.net/gallery/64605079/Mon-Papi?tracking_source=search%7Calzheimer)

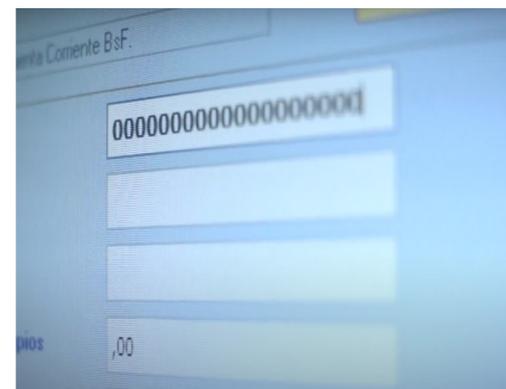
Livro ilustrado que busca retratar o conceito de memória coletiva da doença de Alzheimer através do uso da tecnologia de realidade aumentada. Unindo o físico e o digital, a publicação oferece dois sentidos de leitura: a primeira, baseada apenas no livro físico, conta a jornada do pai da autora (portador da doença), do ponto de vista dele. A segunda, com o uso de dispositivos e um app, sobrepõe a visão dela sobre a história.

## Campanhas e intervenções

Projetos que atuam na captação de recursos por meio da disseminação de conhecimento e conscientização sobre a doença.

Fonte: [youtube.com/watch?v=6rHudILJZSw](https://www.youtube.com/watch?v=6rHudILJZSw)

### La Cuenta Inolvidable



Na Venezuela, apesar do crescimento dos casos de Alzheimer, as doações para as instituições relacionadas continuavam estagnadas. Ironicamente, o problema era que as pessoas não lembravam o número da conta de doação. Para resolver isso, criaram “a conta inesquecível”, composta apenas por zeros. Com essa solução, em 9 meses a instituição arrecadou mais doações do que qualquer outra campanha realizada.

### Alzheimer ATM



Fonte: [vimeo.com/164849943](https://vimeo.com/164849943)



Num viés de conscientização pelo dia internacional do Alzheimer, a campanha do Banco Santa Fe, na Argentina, foi criada com o propósito de reproduzir nos usuários da agência os mesmos sentimentos de um idoso com demência. Após interagir com a intervenção, o cliente poderia fazer uma doação para instituições de caridade - de 18.500 pessoas atingidas pela ação, 8.100 doaram.

## Filmes e séries

Produções que abordam e retratam, através de seus personagens, a doença de Alzheimer e seu impacto nos pacientes e pessoas ao seu redor. Todas foram assistidas por mim.

### Merlí



Fonte: Netflix.

A série da Netflix Merlí, retrata através de um de seus personagens, as dificuldades e preconceitos que sofre um idoso no estágio inicial do Alzheimer.

Millán, um professor de Literatura Espanhola de 62 anos, começa a apresentar sintomas de demência no exercício do seu trabalho. Após a descoberta, decide se aposentar antes que a doença piore.

### Coco



Fonte: Pixar.

Coco é uma animação da Pixar que retrata a jornada de um menino em busca do sonho de se tornar cantor, permeada por uma abordagem muito sensível do Alzheimer. Durante todo o filme, há a figura da matriarca que, apesar de guardar uma grande história, é debilitada pela demência avançada. Em seu desfecho, a música consegue recuperar lembranças, retomando, momentaneamente, a conexão com a idosa.

## Espaços de convivência

Ambientes que proporcionam acolhimento e interações positivas entre idosos portadores da doença de Alzheimer e seus familiares.

Fonte: /vovonilva.com.br/  
uma-cidade-so-para-idosos-  
com-demencia/



### Vilarejo para idosos com demência

Na Holanda, em uma cidade próxima a Amsterdam, há um bairro planejado chamado HogeweyK. Muito bem organizado, o bairro foi inteiramente pensado para acomodar apenas idosos com demência avançada. Lá, eles executam suas atividades diárias livremente - vão a restaurantes, fazem mercado... contando sempre com a ajuda de funcionários treinados para lidar com idosos com Alzheimer.

### Café Memória



Fonte: portal.aprendiz.uol.com.br/2014/11/18/  
cafe-memoria-promove-inclusao-e-convivio-  
social-para-pessoas-com-alzheimer/

Reservado e protegido, o ambiente situado em Portugal oferece suporte emocional e informações, promovendo inclusão e convívio social para pessoas com demência de Alzheimer e seus familiares. Os participantes compartilham experiências, interagem entre si e realizam atividades lúdicas e estimulantes, ritual que sempre termina com um café da manhã compartilhado.

## Organizações

Instituições públicas ou privadas que atuam no campo de pesquisa sobre a doença e no suporte dos pacientes portadores da doença de Alzheimer e seus familiares.

### Alzheimer's Disease International



**Alzheimer's Disease  
International**

*The global voice on dementia*

Fonte: alz.co.uk

Fundada em 1984, a ADI é a federação mundial de associações de Alzheimer, que apoia pessoas com demência e suas famílias. Globalmente considerada a autoridade máxima da doença, em seu guarda-chuva existem mais de 100 associações de Alzheimer em todo o mundo.

### Alzheimer's Association



**alzheimer's  
association®**

Fonte: www.alz.org

Incorporada em 1980 nos Estados Unidos, a Aza é uma organização voluntária e sem fins lucrativos. Como maior financiadora global de pesquisas sobre a doença de Alzheimer, promove a redução de risco e detecção precoce e maximizando o atendimento e suporte de qualidade.

### ABRAZ

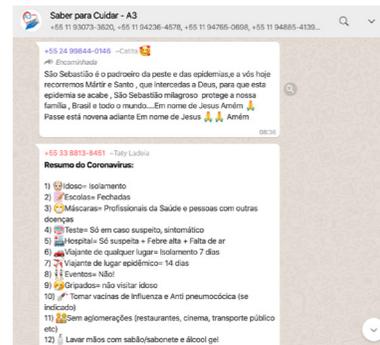


Fonte: abraz.org.br

Fundada em 16 de agosto de 1991, em São Paulo, a Associação Brasileira de Alzheimer reúne familiares cuidadores e cuidadores profissionais no desenvolvimento de ações em favor das pessoas acometidas pela doença de Alzheimer.

## Comunidades do Alzheimer

### Saber para Cuidar



Criado no WhatsApp, o grupo funciona como um fórum, onde durante o dia todos os participantes compartilham questões e dúvidas sobre o cuidado de idosos com Alzheimer e debatem entre si, trazendo suas experiências próprias a fim de auxiliar os outros participantes. Entre as trocas sobre o tema central, há também bastante envio de spam e correntes. Nessas conversas, não há a intermediação de nenhum especialista. A empresa apenas coleta e sintetiza os relatos, gerando periodicamente um documento de dúvidas frequentes em PDF, que é compartilhado com os participantes do grupo.

Para participar, basta acessar o site da empresa, escolher entre os temas Alzheimer e Diabetes, e se cadastrar num formulário.

### Comunidades do Facebook



Durante todo o projeto pude acompanhar a comunidade de familiares, cuidadores e profissionais da saúde, que se reúnem em diversos grupos de Facebook relacionados ao tema. No geral, compartilham-se muitos relatos do dia a dia, pedidos de ajuda e dúvidas relacionadas ao comportamento dos idosos e sintomas da doença, além de vagas de cuidadores.

Todos os posts geram alto nível de engajamento e pode-se perceber que os participantes se sentem apoiados pela comunidade.

Entre os grupos mais famosos, estão:

- Alzheimer Diário do Esquecimento
- Alzheimer Grupo de Apoio Anjos que Cuidam
- Mal de Alzheimer - Cuidadores

Importante ressaltar que, diferente dos grupos de WhatsApp do Saber para Cuidar, as comunidades do Facebook são, em sua maioria, espontâneas - criadas e promovidas pelos próprios familiares, cuidadores e pacientes.

## Considerações sobre a pesquisa secundária

### A falta de suporte ao cuidador

Vivendo numa sociedade que, geração após geração, tem menos filhos e vive mais, é inevitável presenciar um envelhecimento populacional e, conseqüentemente, um aumento da demanda de cuidado, principalmente quando se fala de idosos com alto grau de dependência, como no caso dos portadores de Alzheimer.

A passos largos, o estudo da velhice, do envelhecimento e suas patologias caminham, mas ainda sem encontrar soluções que melhorem drasticamente a qualidade de vida dessa população. Nesse cenário, a falta de informação sobre a doença unida à falta de suporte adequado a quem precisa de cuidados e quem pode cuidar, agrava o quadro.

Das soluções de mercado, em grande parte voltadas ao atendimento do idoso comum, muitas pecam pela usabilidade e falta de entendimento do público, a exemplo dos dispositivos voltados ao suporte de idosos com Alzheimer e que dependem da manipulação - acionamento de botões, uso de interfaces, etc - de um usuário que em pouco tempo perde a autonomia e o poder de entendimento e aprendizagem intuitiva. Da aplicação de tecnologias de captação e interpretação de dados cerebrais, falta a adaptação dos devices vestíveis para outras formas de monitoramento que atendam o idoso com Alzheimer, que, nas frequentes situações de crise, poderia remover e danificar os aparelhos.

Boa parte das ideias voltadas a suporte também são genéricas, como os apps de monitoramento e cuidado, que não trazem nenhum benefício específico ao público do Alzheimer.

Mesmo nos serviços voltados ao recrutamento de cuidadores, não há uma segmentação voltada ao treinamento de profissionais sobre demências e patologias específicas, que possuem necessidades totalmente diferentes das de um idoso saudável.

Fora isso, pouco ou nenhum foco no cuidado e alívio da sobrecarga do cuidador de idosos com Alzheimer. Mesmo nos serviços de monitoramento, que poderiam trazer um alívio subjetivo ao compartilhar a responsabilidade do cuidado, não há espaço para trocas e uma verdadeira imersão, para além de um acompanhamento passivo, se restringindo à um agendamento de alarmes.

É claro que é necessário, para além das soluções pontuais de mercado, a dedicação de políticas públicas sociais e de saúde, que suportem não só a saúde do idoso para um aumento de sua qualidade de vida e autonomia, mas também a população que cuida. Ainda sim, entendo como essencial o incentivo da produção de soluções individuais, a fim de aumentar a demanda de interesse e, conseqüentemente, movimentar o foco para o atendimento dessa população.

Desta forma, em conjunto com as necessidade levantadas na pesquisa de campo, viu-se de uma oportunidade promissora para o desenvolvimento de materiais de apoio voltados especificamente ao suporte da rotina dos cuidadores, que será embasada e apresentada no decorrer deste caderno.



# Pesquisa primária

Diferente da pesquisa secundária, a pesquisa primária - também conhecida como pesquisa de campo - parte das suas próprias fontes. Por meio de técnicas de observação, coleta e análise de dados quantitativos e qualitativos do usuário, como vivência e imersão no contexto, questionários e entrevistas individuais, o método foi aplicado neste TCC gerando um grande volume de dados.

# Etnografia

## Imersão no contexto

### Vivência com a avó



Como falei no início desse caderno, uma das primeiras coisas que fiz ao iniciar o TCC foi adaptar minha rotina para uma maior convivência com a minha avó. Como retratam as fotos ao lado, o cotidiano dos cuidados é cheio de incertezas e a gente vai lidando e aprendendo com as intempéries conforme elas acontecem.



*Sobre as fotos: a expectativa vs. realidade de se cuidar de um idoso com Alzheimer.*

Mesmo antes de me mudar de casa, eu já presenciava e sentia as dificuldades de se cuidar de um idoso com Alzheimer, mas, após o início desse trabalho eu pude trazer um outro olhar para essa contexto. Vivenciar essa rotina durante o presente trabalho foi ver que muitas pessoas passam pelos mesmos exatos problemas e, de certa forma, me sentir menos sozinha no mundo - não só eu, claro, mas principalmente a minha mãe, grande

impactada pela sobrecarga e problemas relacionados ao cuidado.

Para nós, dentre os maiores desafios, além do desgaste do cuidador principal, estão a falta de compreensão da família - que se une aos tabus e ausência de conhecimento sobre a doença - a falta de preparo e alta rotatividade de cuidadores e a falta de políticas públicas de suporte.

Entre esses, posso dizer que a grande rotatividade de cuidadoras é o mais recorrente. Para que minha mãe possa manter o mínimo de independência, a família mantém um profissional em tempo comercial. A dependência a esse profissional é tanta que, um atraso ou uma falta já altera toda a rotina da família. Pior ainda quando

a cuidadora decide se demitir. O processo de seleção e contratação é muito cansativo e, sempre foi feito de forma “manual” por nós, pois eu não conhecia plataformas voltadas para esse fim até o início da minha pesquisa. Então, toda vez eu fazia um post nos grupos de Facebook para cuidadores de idosos, triava as centenas de contatos e iniciava as conversas, para que então pudéssemos fazer uma entrevista presencial e um teste.

Até por isso, bem no início do TCC a primeira ideia foi, de pronto, criar um sistema de recrutamento que resolvesse esse problema, ideia essa que foi logo abandonada após a descoberta de sistemas que atendiam parcialmente à essa necessidade, além de outras dificuldades diferentes das nossas.

## Dia de consulta médica

Falando especificamente sobre a falta de políticas públicas de suporte ao idoso - com o sem Alzheimer - e seus cuidadores, que inclusive foi muito citada na revisão teórica, trago como exemplo prático uma das primeiras coisas que pude experimentar após o início da vivência: o dia de ir ao médico com a minha avó.

Esse foi (realmente) um dia estressante, desde a fase de tirar minha vó de casa em crise, levá-la de cadeira de rodas para a Santa Casa, já que não gostamos de andar de táxi com ela (o processo de entrar com um idoso no carro é muito sofrido e desgastante) até o momento da consulta, com a demora e cansaço tanto do idoso quanto dos acompanhantes.

A consulta foi no dia 01/03/19 às 9h da manhã, na Santa Casa de Misericórdia. Como a cuidadora se atrasou, chegamos na Santa Casa às 9:20h. Lá só era permitido entrar um acompanhante por vez, e como só minha mãe sabia como era a consulta e tinha o histórico, ela subiu. Após chegar, ainda precisava fazer a ficha... o ideal é ir mais cedo (umas 7h), pegar a ficha e depois voltar no horário da consulta. A previsão de atendimento estava lá para as 11h.

Depois de muita conversa no portão da Santa Casa, a cuidadora conseguiu subir junto comigo para que minha mãe pudesse ir ao trabalho já que às 10:40h minha avó ainda não tinha sido chamada.

Além de ser difícil todo o processo de levar o idoso até lá e a demora na chamada (que só aconteceu às 11h30), durante a consulta enfrentamos uma grande dificuldade em saber o histórico da paciente e entendimento das decisões tomadas, exames feitos e etc, já que minha mãe não pôde participar de toda a consulta e eu tive que conduzir a conversa junto à cuidadora que era recém chegada.

O sistema da Santa Casa não parecia 100% confiável e as fichas da Neurologista não se integravam às do Clínico... muito menos a outros sistemas dos postinhos e etc. Fora tudo isso, a falta de manejo das médicas, seguranças e atendentes de todo o sistema, que tornam a experiência ainda mais dolorosa e até humilhante.

*Dona Jove em sua pose brava esperando ser chamada para a consulta.*



## Palestras e eventos

Para complementar a parte da pesquisa, fui em 3 eventos relacionados a Alzheimer e envelhecimento. O primeiro foi uma palestra sobre exercícios cognitivos, o segundo um evento aberto da ABRAz (Associação Brasileira de Alzheimer) sobre conscientização, e o terceiro, uma Feira da Longevidade.

### Evento aberto da ABRAz



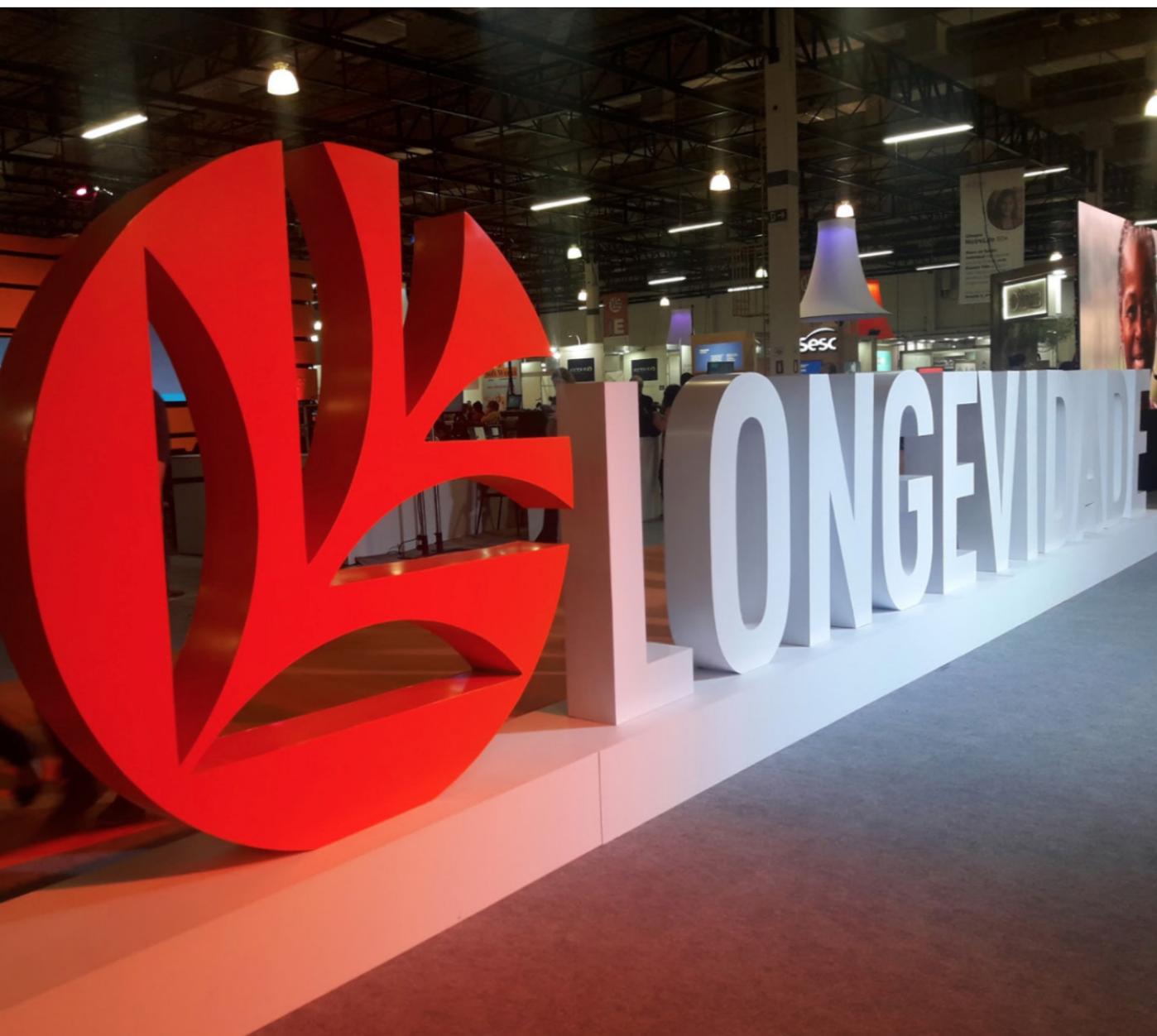
Encontro aberto da ABRAz para conscientização sobre a doença de Alzheimer realizado em XX/XX. Apesar de um pouco esvaziado - talvez por depender da adesão dos transeuntes da Avenida Paulista, foi uma boa oportunidade para conversar sobre o tema com especialistas, médicas neurologistas e pegar contatos para conversas futuras.

### Encontros de familiares e cuidadores



Os encontros de familiares e cuidadores de Alzheimer são promovidos pela ABRAz e acontecem uma vez por mês em diferentes regionais de São Paulo e do país. Na regional de XXX, onde eu fui, quem conduz é a Gerontóloga Fabiana Satiro, enquanto voluntária da ABRAz. A dinâmica das palestras é fechada, com necessidade de inscrição. Com um público aparentemente recorrente, é um espaço

seguro e aberto no qual os cuidadores e pacientes se encontram - muitos relatos, desabafos, identificação e muito acolhimento, um trabalho realmente lindo. A palestra que assisti abordava o tema de exercícios cognitivos. Foi muito rica e bem estruturada, dando espaço para tirada de dúvidas e conversas mais aprofundadas.



### Feira Longevidade Expo + Fórum

O evento, que aconteceu em São Paulo de 29 de setembro a 01 de outubro de 2019, apresentou um conteúdo bastante voltado ao aumento da qualidade de vida na velhice, ao invés de focar no tratamento de doenças. Devido a isso, imagino, o tema de Alzheimer foi pouquíssimo explorado, apesar do grande impacto dentro do contexto de envelhecimento. Nenhuma palestra abordava o tema de forma direta e, em um dia inteiro de feira, encontrei apenas um stand realmente especializado na demência - um jogo voltado para a sua detecção precoce.

Nos stands focados em envelhecimento, encontrei os serviços Gero360 e HelpMy, ambos apresentados aqui no benchmarking da fase de pesquisa secundária. O Gero360 apresentava uma posicionamento bastante voltado ao B2B (Business-to-Business), divulgando massivamente o serviço de monitoramento e suporte a residenciais de idosos. No stand do HelpMy, pude entender melhor a forma de monetização do serviço, que se dá por cobrança de uma taxa de indicação (não incluso o salário do profissional), em 3 faixas: R\$ 200 pelo plantão diário do cuidador, R\$ 800 por 6 meses de serviço e R\$ 1000 por 12 meses.

A seguir, listo os outros dois produtos encontrados que mais se aproximaram aos conteúdos abordados por este TCC.

## ID Vida

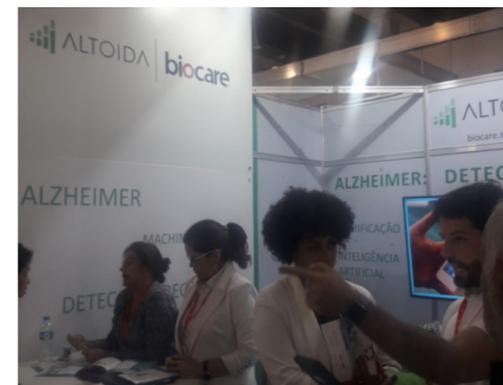


Empresa com soluções focadas em IOT. Dentre as várias aplicações possíveis do mundo IOT na área da saúde, destacam as soluções de gestão de ativos de alto valor, equipamentos de sustentação à vida e monitoramento de enxoval.

No stand, estavam testando um aparelho de monitoramento de pacientes, que captaria sinais vitais como batimentos cardíacos e frequência respiratória por meio de “vibrações emitidas pelo corpo”.

O aparelho é acoplado ao colchão (para que esteja próximo o bastante para captar os sinais) e não precisa de nenhuma conexão com o paciente, nem mesmo outras aparelhagens especiais. Achei uma oportunidade interessante pra uso em monitoramento noturno.

## Altoida Biocare



Jogo voltado para a detecção precoce do Alzheimer, que promete realizar o diagnóstico com 6 a 10 anos de antecedência ao aparecimento dos sintomas.

## Pesquisa quantitativa

### Questionários

Para iniciar a pesquisa centrada no usuário, fiz o uso de questionários. Focando no perfil do familiar cuidador e do profissional cuidador, para cada perfil criei um roteiro de perguntas, que começavam com dados pessoais, seguindo para as questões relacionadas aos cuidados de um idoso com Alzheimer. Os roteiros dos familiares buscaram extrair informações sobre os idosos, sua rotina de cuidados e as dificuldades que os familiares enfrentam nessa jornada. Já os roteiros dos profissionais tiveram um maior foco em entender o nível de especialização dos respondentes, bem como sua atuação e dores relacionadas às atividades profissionais.

Ao final do formulário também inseri 4 perguntas abertas, cujas 3 primeiras me ajudariam a começar a entender a jornada desses usuários, assim como suas dores. A pergunta aberta final pedia o contato do respondente para que a partir dessa lista eu pudesse realizar o recrutamento para as entrevistas individuais.

Após a criação dos roteiros, a construção dos formulários foi feita pela plataforma Typeform e a divulgação dos foi feita prioritariamente pelo Facebook, em grupos relacionados ao tema de Alzheimer e cuidadores de idosos, por um período de 10 dias.

Os resultados são demonstrados a seguir como síntese de dados para as perguntas quantitativas e nuvens de palavras nas perguntas abertas, a fim de clarificar de forma simples a incidência dos problemas de acordo com cada perfil de usuário.

## Resultados dos questionários dos familiares

O formulário voltado a familiares e amigos de idosos teve um total de 108 respostas.

A lógica das perguntas, ao contrário do questionário dos cuidadores profissionais, seguiu com um foco muito maior no idoso, do que no respondente. Desta forma, foi difícil extrair detalhes do perfil predominante dos familiares neste momento, análise esta que só pôde ser feita posteriormente nas entrevistas individuais, onde que consegui identificar um perfil próximo às cuidadoras: geralmente filhas mulheres, na faixa dos 30 a 50 anos.

A maior parcela dos idosos referidos são do gênero feminino, de 71 a 90 anos. A maior parte deles possuem Alzheimer, sendo que, assim como nas respostas dos cuidadores profissionais, os estágios predominantes também são os mais avançados (80%). Nas perguntas abertas, a predominância é de palavras relacionadas ao cuidado solitário, falta de autonomia, aceitação da doença e sobrecarga emocional.

Base de respondentes  
**108**

Respondentes filhas e netas  
**82%**

Idade do idoso de 71 a 90 anos  
**73%**

Idosos do gênero feminino  
**78%**

Diagnóstico de Alzheimer  
**83%**

Cuidados por familiares  
**53%**





# Pesquisa qualitativa

## Introdução

A partir dos contatos enviados pelos questionários da pesquisa quantitativa, selecionei a base de entrevistados para as conversas individuais. Nesta seleção, para que o processo pudesse gerar uma variedade maior de ideias, busquei abranger pessoas de perfis diversos, com rotinas e dores variadas.

Nesse processo foram obtidas 20 entrevistas, sendo 12 delas com familiares, 6 com profissionais cuidadores, uma visita a um residencial de idosos e, por fim, uma entrevista com a Gerontóloga Fabiana Satiro, que conheci através dos encontros de familiares e cuidadores da ABRAZ.

Nas próximas páginas, deixo um resumo das entrevistas, que serão analisadas em profundidade nos capítulos seguintes a este, através da triangulação das personas, jornadas e outras ferramentas de síntese.

Público-alvo  
**Especialistas  
Cuidadores**

Entrevista  
com especialista

**01**

Entrevistas  
com familiares

**12**

Visita a  
residencial

**01**

Entrevistas  
com profissionais

**06**

## Entrevista com especialista



**Fabiana Satiro**  
Gerontóloga

**“Quando não existe informação, existe a carência em saber o que é normal e o que não é, como agir. E, na sequência, a falta de apoio. Conciliar vida profissional, gerenciar os outros membros da família e cuidar do doente não é nada fácil.”**

Fabiana Satiro, gerontóloga há quase 15 anos, vê o Alzheimer como uma doença democrática, que pode impactar qualquer pessoa, independentemente de condições socioeconômicas.

Ela destaca como maiores problemas relacionados ao Alzheimer a **falta de informação sobre a doença** e a **falta de apoio ao cuidador**, que precisa conciliar vida profissional e pessoal às funções de cuidado. Além disso, traz a visão de que o envelhecimento e o Alzheimer tornaram-se um negócio lucrativo, o que causa a

Entrevista realizada em 27/08/2019

elitização dos tratamentos e gera serviços de má-qualidade devido a um mercado que não tem o preparo necessário para lidar com o assunto. Também levanta a questão da escolaridade brasileira e como ela influencia tanto os cuidadores, como as pessoas com Alzheimer, seja adiando o aparecimento dos sintomas, seja melhorando o quadro atual do paciente e a falta de políticas públicas voltadas ao atendimento dessas pessoas. Por fim, aborda o papel do Design nesse meio como uma necessidade, já que boa parte dos materiais voltados ao público idoso não são otimizados para as suas necessidades.

## Visita a residencial de idosos



**Chácara Odélia**  
Residencial

Visita realizada em 23/05/2019

Na visita, foram entrevistadas as funcionárias Cema, da área administrativa e Helô, técnica de enfermagem do residencial. O residencial abriga aproximadamente 30 idosos e os valores de internação vão de R\$ 2.800 a R\$ 3.500 por mês, variando de acordo com as necessidades e quadro de saúde do paciente. Já a diária fica por R\$ 200.

Dentre os motivos que fazem as pessoas procurarem o residencial, estão: a dificuldade de conciliar o cuidado com a rotina pessoal e profissional, o não suportamento da carga de cuidados e também os casos de idosos que

moram sozinhos, mas chegam numa fase em que não conseguem mais ser independentes.

Para o residencial, o maior problema é o **gerenciamento de informações, histórico e necessidades individuais dos idosos**.

São **inúmeras** fichas em papel para documentar o acompanhamento de sinais vitais, exames, tomada de remédios, atividades diárias e estoque de suprimentos **de cada paciente**. Esses documentos muitas vezes são consultados por familiares - através de ligações ou grupos de WhatsApp - ou por

vistorias da vigilância e promotoria pública - neste caso, são digitalizados e enviados. No mercado, não encontraram softwares de gerenciamento que ofereçam um bom custo-benefício considerando a necessidade de personalização deles e o porte da casa.

Essas questões também impactam a manutenção da rotina dos idosos, já que a administração das dietas, remédios e atividades são feitos também de forma analógica - o funcionário precisa aprender os horários, e consultar as fichas todas as vezes para realizar a atividade necessária.

Também foi ressaltado o desafio de manter uma rotina ativa entre os idosos, com atividades de estimulação e entretenimento e de lidar com a perda de algum paciente.

**“Tem uns casos [de idosos com Alzheimer] em que a família traz no começo porque o familiar precisa trabalhar e fica com medo do idoso ligar um gás e explodir o apartamento.**

**Outras vezes os familiares ficam por muito tempo com o paciente, mas chega um momento que a família esgota, ela começa a ficar doente também. Porque consome. Você não aceita a pessoa mudando.”**

*No residencial, os idosos circulam e interagem livremente, nas áreas livres abertas e cheias de verde.*



## Entrevistas com cuidadores

### Planejamento e aplicação

Diferente das conversas com as funcionárias do residencial de idosos e com a especialista Fabiana Satiro, que seguiram em tom mais informal, sem roteiro pré-estabelecido, para as entrevistas com cuidadores procurei seguir um processo mais estruturado, afim de padronizar a aplicação para todos os entrevistados e estabelecendo, dessa forma, parâmetros de comparação entre eles.

Como dito, após a coleta e consolidação dos dados dos questionários, iniciei o processo de recrutamento para as entrevistas individuais. Tabulei e analisei as respostas e selecionei uma amostra de respondentes que continha diferentes perfis de idosos, rotinas e dores. Com essa amostra construí um espelho, ferramenta que permite a organização da lista de entrevistados e fácil consulta dos

perfis e agendamento das entrevistas. Antes de começar o recrutamento, criei os roteiros das entrevistas com base nas dúvidas que eu já tinha e também nas perguntas que não puderam ser respondidas via questionário. Com o espelho e roteiro montados, enviei uma mensagem por WhatsApp para cada um da lista e agendei as conversas.

Durante as entrevistas, além de passar pelas perguntas do roteiro, adicionei algumas outras que surgiram em decorrência dos ganchos criados pela própria conversa. Cada conversa durou em média 1h30, tendo seus principais pontos resumidos a seguir.

Importante salientar que a identidade dos entrevistados foram preservadas, devido ao caráter pessoal e delicado dos conteúdos.

## Cuidadores familiares

### P. • Neta • Campos, RJ

*Entrevista realizada em 16/05/2019*

#### Perfil do idoso

- Gênero feminino
- 81 anos
- Alzheimer em estágio moderado
- Possui cuidadores profissionais

#### Principais atividades de cuidado

Monitorar as atividades diárias da idosa, que ainda possui certa autonomia, mas não pode ficar sozinha.

#### Maior dor

Lidar com as crises de irritabilidade e convencer a idosa a realizar suas atividades diárias, como tomar remédios ou se exercitar.

**“Já tiveram situações em que vovó do nada resolveu demitir toda a equipe de cuidadoras que revezavam cuidando dela ou dela maltratar a cuidadora e a pessoa ir embora no meio do expediente deixando ela sozinha em casa, é muito estressante.”**

#### Resumo

A neta conta que a idosa mora sozinha, no interior, afastada de todos, pois não se adapta a nenhum outro lugar. Há episódios de agressividade em que ela se torna irreconhecível. Ela desabafa como a doença transformou a avó de uma pessoa socialmente ativa e alegre em uma pessoa reclusa e agressiva.

**C. • Filha • São Paulo, SP**

*Entrevista realizada em 16/05/2019*

**Perfil do idoso**

- Gênero masculino
- 86 anos
- Outro tipo de demência
- Possui cuidadores profissionais

**Principais atividades de cuidado**

Ajudar o idoso a sair da cama, sentar na cadeira, dar banho, dar os remédios.

**Maior dor**

A grande dificuldade relatada foi mudar o idoso de posição a todo o momento, para variar a pressão sobre os locais de contato com a cama e poltrona.

**“A gente sofria muito sim. Pelo que ele tinha sido. Fui fazer pós ele já estava doente, quanta coisa podíamos ter conversado. Eu sentia saudade do meu pai com ele vivo.”**

**Resumo**

O idoso (já falecido) não era diagnosticado com Alzheimer, mas apresentava sintomas demenciais parecidos. Ex-neurologista e viúvo, vivia com três cuidadores e tinha hábitos intelectuais saudáveis como leitura e palavras-cruzadas.

A comunicação se dava por forma de uma lousa, já que era surdo. Alimentava-se bem, mas não se hidratava tanto. Com o agravamento do quadro, passou a comer apenas comida pastosa. A pouca mobilidade causava escaras no corpo. Ela comenta também sobre o desafio emocional de cuidar do pai nessa situação.

**V. • Filha • Interior, SP**

*Entrevista realizada em 17/05/2019*

**Perfil do idoso**

- Gênero masculino
- 87 anos
- Alzheimer em estágio inicial
- Família cuida

**Principais atividades de cuidado**

Administração de medicamentos, banho, levar para tomar sol, preparo de refeições.

**Maiores dores**

Não ser reconhecida como filha, o abandono do restante da família e a função de cuidadora 24 horas por dia, sem ter folga e sem vida social.

**“Primeiro eu parei de trabalhar do dia pra noite. Tenho uma filha de 9 anos que precisa de atenção, que quer sair... a vida piorou, hoje nem no mercado mais eu vou.”**

**Resumo**

A entrevistada conta que é a única entre 8 filhos que cuida do pai com Alzheimer. Diz que os outros não fazem nem uma visita. Nas crises crises, o idoso passa 36 horas sem dormir, tendo alucinações.

Relata que teve de pesquisar sobre a doença por conta própria e como ao mudar o idoso de residência teve que reproduzir a casa dele para que ele ficasse calmo. Ela recebe orientação da cunhada enfermeira, que trabalha num residencial de idosos.

## L. • Filha • Bahia

*Entrevista realizada em 17/05/2019*

### Perfil do idoso

- Gênero masculino
- 86 anos
- Alzheimer em estágio moderado
- Família cuida

### Principais atividades de cuidado

Realiza todas as atividades diárias com o idoso. Prepara refeições, troca fraldas, auxilia no banho, realiza atividades de estímulo cognitivo e de entretenimento.

### Maiores dores

Lidar com a ausência da família, filhos e esposa, a falta de rotina de sono e a sobrecarga do cuidado solitário.

**“É difícil ser forte o bastante, como cuidadora solitária, para não chorar de tanta dor, nas costas, na cabeça, no corpo todo, por exaustão e ainda ter que ser criativa, alegre, de bom humor, para não deixá-lo triste.”**

### Resumo

Cuidando do pai sozinha há 3 anos, a filha relata como o Alzheimer separou a família, que se afastou dela e do idoso. O idoso só possui contato com outros entes nas férias, quando viaja para ficar com a outra filha, que não cuida da mesma forma.

É jornalista freelancer, trabalha nas madrugadas, entre as trocas de fralda e roupas de cama do pai. Acabou morando com ele, pois foi visitá-lo por um tempo e viu que ele não possuía mais condições de viver sozinho. Abriu mão de fazer uma especialização pois não tem coragem de abandonar o pai.

## M. • Filha • São Paulo, SP

*Entrevista realizada em 17/05/2019*

### Perfil do idoso

- Gênero masculino
- 88 anos
- Alzheimer em estágio avançado
- Idoso fica em residencial

### Principais atividades de cuidado

Administração do residencial e dos cuidadores particulares.

### Maiores dores

Tomar a decisão de colocar o pai em um residencial e aceitar a possibilidade de perder o pai, que já está muito debilitado.

**“Chegou um momento em que eu tinha salvar a minha mãe também, eu tive que tomar a decisão. [...] Tive que ter muito apoio, porque a gente se sente culpada.”**

### Resumo

A filha conta como foi difícil a decisão de colocar o pai em um residencial, separando ele da esposa.

Hoje, morando no residencial, o idoso conta com o suporte de duas cuidadoras particulares, 24h por dia. Ela diz que depende muito das cuidadoras para zelar pelo pai cujo Alzheimer já está em estado severo.

Conta também como foi difícil para a mãe cuidar do marido nesse estado no início. A família foi percebendo aos poucos o avanço da doença e o desgaste causado na esposa antes de decidir colocá-lo numa clínica.

M. • Filha • Campinas, SP

*Entrevista realizada em 18/05/2019*

#### Perfil do idoso

- Gênero feminino
- 74 anos
- Alzheimer em estágio severo
- Idosa possui cuidadores

#### Principais atividades de cuidado

Acompanha e gerencia todas as atividades da vida diária da idosa. Fora do horário comercial, ela mesma administra a alimentação por sonda, remédios, banho e outras necessidades.

#### Maiores dores

Luto vivo, abandono da família e sobrecarga.

**“A doença na fase inicial e intermediária é enlouquecedora, as fugas, a mala pra ir embora, as mil perguntas iguais, o desgaste é muito grande.”**

#### Resumo

Filha cuida da mãe diagnosticada há 12 anos. Ex-técnica de enfermagem, a idosa hoje apresenta estado severo da doença, estando acamada, com uso de sonda. A filha conta que abandonou tudo, começou a viver em função da mãe. Como é muito caro pagar pessoas, só tinha cuidadora em horário comercial. Ela mesma começou a adoecer, ficou até afastada com auxílio doença.

Ela lembra também dos deslizes que a mãe cometia quando a doença começou a se manifestar, como confundir as coisas e arrancar os adesivos de medicamento. Houve episódios de fuga da idosa em que ela reaparecia em outro lugar da cidade.

T. • Neta • São Paulo, SP

*Entrevista realizada em 22/05/2019*

#### Perfil do idoso

- Gênero feminino
- 92 anos
- Alzheimer em estágio moderado
- Idoso fica em residencial

#### Principais atividades de cuidado

Não possui ligação direta com a rotina da idosa.

#### Maior dor

Não ter conseguido conhecer a avó, se conectar com ela.

**“No Natal, ligamos para ela e ela morria de rir no telefone, pois achou engraçado ter que conversar com alguém que ela nem sabe quem é.”**

#### Resumo

A entrevistada, neta da idosa diagnosticada com Alzheimer, relata como a avó - uma pessoa ativa - foi perdendo seus hobbies e sua identidade. Apesar disso, ela conta também como a avó por vezes lida com espontaneidade e naturalidade com os esquecimentos causados pelo Alzheimer.

Ela revela que a responsabilidade do cuidado fica toda com a tia, porque é a única que mora na mesma cidade que a idosa. Ela marca os médicos, administra as cuidadoras, vê se estão cuidando direito, se os remédios estão acabando, além de ter que dar atenção, ser carinhosa, etc - “Tem que cuidar da vó o tempo todo, como uma criança”, conta.

E. • Filha • São Paulo, SP

*Entrevista realizada em 22/05/2019*

#### Perfil do idoso

- Gênero feminino
- 91 anos
- Alzheimer em estágio severo
- Idosa possui cuidadores

#### Principais atividades de cuidado

Organiza os remédios, administra os suprimentos, define as escalas das cuidadoras e os esquemas de cuidado.

#### Maiores dores

Sentimento de impotência em ver o avanço da doença.

**“Como é que uma mãe toda poderosa de repente fica nesse estado? Não deixa de ser uma dor ver a pessoa se deteriorando, você se sente impotente...”**

#### Resumo

A filha, cuidadora principal, conta que a idosa foi diagnosticado há 22 anos, o que proporcionou uma adaptação por parte dela, embora o caso vá se agravando com o passar do tempo. Para cuidar da idosa que apresenta Alzheimer já em um estado muito avançado e com sonda, conta com cuidadora 24/24 e fisioterapeuta.

Ela lembra como a personalidade da idosa foi ficando mais agressiva a medida em que a doença evoluía.

C. • Filha • São Paulo, SP

*Entrevista realizada em 24/05/2019*

#### Perfil do idoso

- Gênero feminino
- 85 anos
- Alzheimer em estágio avançado
- Idosa possui cuidadores

#### Principais atividades de cuidado

Alimentar o idoso, administrar os remédios, dar banho, colocar para dormir e todas as atividades da vida diária.

#### Maiores dores

A falta de comunicação com a idosa, falta de apoio familiar e abandono da vida pessoal.

**“Nem existe mais rotina nossa, a rotina agora é a dela. Nem dormir até tarde eu posso mais, pois se a cuidadora chega eu preciso levantar, não me sinto à vontade.”**

#### Resumo

O agravamento do Alzheimer nesse caso fez com que a idosa se mudasse para o apartamento da filha, em frente, de quem depende totalmente há cinco anos. A doença começou afetando a memória da idosa e seus comportamentos. Depois de diagnosticada, os momentos de lucidez foram se tornando mais raros, mas ainda acontecem.

A filha comenta sobre a dificuldade de estabelecer uma vida pessoal, já que sua rotina é completamente dominada pela mãe há 5 anos e como a família passou a negligenciar a idosa, deixando a responsabilidade do cuidado com ela. A rotatividade das cuidadoras também é difícil.

A. • Sobrinha • Fortaleza, CE

*Entrevista realizada  
em 28/05/2019*

#### **Perfil do idoso**

- Gênero masculino
- 72 anos
- Alzheimer em estágio moderado
- Família cuida

#### **Principais atividades de cuidado**

Idoso ainda possui bastante autonomia, então familiares trabalham para entretê-lo, administram sua rotina e incentivam o idoso a realizar suas atividades.

#### **Maiores dores**

Perguntas repetitivas, crises e agressividade do idoso.

**“Costumo dizer que vivemos um dia de cada vez. Todos os dias surge uma coisa nova e temos que nos adaptar.”**

#### **Resumo**

Neste relato, idoso mora com a sobrinha e a família, por ter sido abandonado pelas 2 filhas. Apesar do idoso ser tio do pai da entrevistada, é a mãe que reverte os cuidados com ela.

A sobrinha conta que idoso foi diagnosticado com depressão por quase dois anos, até que entenderam se tratar de Alzheimer. Embora aposentado, era bastante ativo antes da doença, que agravou, entre outras coisas, o seu temperamento. Apesar de tudo, ele tem episódios de lucidez em que nem aparenta ter Alzheimer.

## Cuidadores profissionais

M. • 44 anos • São Paulo, SP

*Entrevista realizada em 22/05/2019*

### Perfil da cuidadora

- 6 anos de experiência
- Ensino Médio Completo
- Certificado em enfermagem, Certificado em cuidador de idoso
- Já cuidou de idosos com Alzheimer
- Não está trabalhando atualmente

### Maiores dores

Lidar com a perda de pacientes e encontrar emprego na área, mesmo com qualificação.

**“Quando um paciente meu faleceu foi muito desafiador, muito marcante, mas me deixou orgulhosa por eu ser uma boa profissional, conseguir ler os sinais corretamente e dar a assistência necessária.”**

### Resumo

Com 13 anos de experiência em enfermagem, 6 como cuidadora e mais de 25 idosos cuidados, a profissional relata que a motivação para estudar enfermagem foi entender tudo sobre uma patologia que teve no passado. Depois que entrou na área de enfermagem, se interessou em fazer o curso de cuidadora. Quando conheceu o marido, ele cuidava do pai que tinha Alzheimer, sofria em ver ele cuidando do pai e resolveu fazer o curso. Cuidou da mãe idosa também.

Prefere trabalhar em hospitais e casas de repouso, pois aprende mais. Conta que os processos de seleção na área são difíceis, mas entende que especializações dão vantagem.

M • 43 anos • Interior, SP

*Entrevista realizada em 22/05/2019*

### Perfil da cuidadora

- Menos de 5 anos de experiência
- Fundamental Completo
- Certificado em cuidador de idoso
- Já cuidou de idosos com Alzheimer
- Atualmente trabalhando em residencial

### Maiores dores

Controle emocional durante o trabalho.

**“No dia a dia de um cuidador você tem que saber controlar suas emoções quando não está em um bom dia... sempre com um sorriso no rosto, porque somos nós o suporte das emoções dos nossos pacientes.”**

### Resumo

A entrevistada conta que se descobriu como cuidadora quando começou a cuidar da avó. Apenas após ser chamada para trabalhar em uma casa de repouso foi procurar especialização.

Ela relata como é para uma cuidadora a questão emocional de se apegar aos idosos, como é importante levar as agressividades na esportiva e ganhar a confiança dos pacientes através do respeito e do bom humor.

R. • 38 anos • Rio de Janeiro, RJ

*Entrevista realizada em 22/05/2019*

#### Perfil da cuidadora

- 2 anos de experiência
- Ensino Médio Completo
- Certificado em cuidador de idoso
- Já cuidou de idosos com Alzheimer
- Trabalha como cuidadora particular

#### Maiores dores

Esforço físico que o auxílio no banho exige e lidar com o próprio paciente, já que alguns são mais resistentes quanto à alimentação e à tomada de medicações.

**“Os primeiros dias são complicados, até se adaptar à rotina da casa. Muitas vezes o mais complicado é a família. Com os idosos já estou acostumada, mas a família quer se meter, quer que faz tudo do próprio jeito.”**

#### Resumo

Dentre as entrevistadas a cuidadora é a profissional com menos tempo de experiência. Ela relata suas motivações para seguir a carreira,

Relata que o mercado está difícil e que a maioria das agências só redigem um contrato básico de emprego. Não tem direitos, férias, nem 13º salário.

Prefere o cuidado particular, pois em residenciais a rotina é muito corrida, com vários idosos. Diz também que lidar com filhas mulheres é melhor, pois são mais atenciosas e dão suporte nas atividades de cuidado, ao contrário dos filhos homens.

E. • 34 anos • Rio Branco, AC

*Entrevista realizada em 23/05/2019*

#### Perfil da cuidadora

- 6 anos de experiência
- Ensino Médio Incompleto
- Certificado em cuidador de idoso
- Já cuidou de idosos com Alzheimer
- Trabalha como cuidadora particular

#### Maiores dores

Dar banho e administrar remédios, lidar com a informalidade do mercado.

**“Sempre dou os remédios nas frutas, agora, o banho realmente é difícil.”**

#### Resumo

A entrevistada comenta que tornou-se cuidadora por intermédio do marido e que geralmente consegue empregos por indicação.

Dos 5 pacientes que cuidou, 3 tinham Alzheimer. Convencer os idosos a tomarem seus remédios é uma dificuldade. Geralmente tem de esconder os remédios nos frutos. O banho também é difícil nesse caso, já que a idosa se também se recusa a tomá-los quando está frio.

A informalidade do mercado é outro ponto de dor, muitos contratam como empregada doméstica, misturando as funções.

V. • 35 anos • São Paulo, SP

*Entrevista realizada em 24/05/2019*

#### Perfil da cuidadora

- 9 anos de experiência
- Ensino Médio Completo
- Certificado em enfermagem, Certificado em cuidador de idoso
- Já cuidou de idosos com Alzheimer
- Não está trabalhando atualmente

#### Maiores dores

Além da falta de colaboração da família, é lidar com as repetições, crises nervosas, e convencer o idoso a deixar auxiliá-lo em sua higiene pessoal.

**“O idoso com Alzheimer requer muita atenção, cuidados especiais, e muito amor, nesse estágio ocorrem agressões tanto físicas quanto verbais, portanto é necessário muita paciência.”**

#### Resumo

A cuidadora relata que a falta de oportunidades acabou abrindo as portas da profissão. Ela busca se especializar na área da enfermagem, já que as cuidadoras não tem muitos direitos trabalhistas.

A única entre todas as entrevistadas que se especializou em Demência de Alzheimer e só cuida de pacientes que apresentam esse quadro. Diz que gosta de trabalhar e estudar sobre saúde mental. Comenta também que o idoso com Alzheimer precisa de atenção redobrada, pois não tem noção de pra que servem os objetos. Corre o risco de você deixar no banho sozinho e comer o sabonete, usar a toalha como papel higiênico.

H. • 35 anos • São Paulo, SP

*Entrevista realizada em 28/05/2019*

#### Perfil da cuidadora

- 4 anos de experiência
- Ensino Médio Completo
- Certificado em cuidador de idoso
- Já cuidou de idosos com Alzheimer
- Atualmente trabalhando em residencial

#### Maiores dores

Falta de valorização da profissão.

**“Muitas famílias não valorizam o cuidador, não entendem a profissão e o que o cuidador faz. É uma profissão que te deixa preocupado o tempo todo pois tem muita responsabilidade.”**

#### Resumo

A cuidadora relata que começou a trabalhar na área sem nenhuma experiência. Encontrou uma pessoa num ponto de ônibus que passou o endereço de uma clínica, que a contratou. Após começar a trabalhar na clínica, acabou gostando e então fez o curso de cuidadora de idosos.

Prefere trabalhar em residenciais, pois é uma coisa mais fixa, mais certa. Ela conta como o profissional cuidador precisa gostar do que faz pois arca com muita responsabilidade, tanto emocional quanto profissional.

## Considerações sobre a pesquisa primária

Desde a pesquisa bibliográfica e, principalmente, durante a pesquisa primária, descobri que o cuidador principal tem um perfil muito claro: **mulheres, de meia-idade, filhas, netas ou esposas** que preferem assumir a carga de cuidados a deixar o ente querido de lado. Das que são profissionais, muitas também começaram a cuidar dentro de uma jornada pessoal, onde exerciam o papel de cuidadora principal de um familiar e “se encontraram” na função, seguindo carreira e se especializando. Deixo entre aspas a fala “se encontrar”, já que estas pressupõem uma possibilidade de escolha, que na verdade não existe. Há, na verdade, uma imposição dessa função - **a mulher não se descobre como cuidadora, ela é ensinada** a ser. A mulher é, desde sempre, moldada a valorizar a interdependência, por meio de uma lógica que lhe é socialmente e historicamente atribuída. Não por acaso, minha pesquisa bibliográfica é dominada por artigos feitos por mulheres - cuja referência pelos sobrenomes (Fernandes, Garcia...), não valoriza sua representação - e, também não à toa, praticamente só consegui acessar mulheres durante a pesquisa primária - 94% das respondentes do questionário voltado a profissionais eram do gênero feminino e 100% das entrevistas foram com mulheres.

**Se, por um lado, é naturalizado a habilidade do cuidar como algo intrínseco da mulher, por outro, falta a qualificação profissional do mercado.** A maioria das cuidadoras é jovem na profissão e começou sem se especializar. Isso reflete no mercado, que desvaloriza e contrata sem direitos, já que a profissão não é regularizada.

Hoje, já com um pouco mais de consciência da imposição, eu diria a gente acolhe a função. Acolhe, mas sofre. Por ter uma ligação pessoal com o idoso, as familiares entrevistadas apresentaram excessiva **sobrecarga emocional**, muito relacionadas a um grande tempo de exposição à função. **Muitas das entrevistas desse perfil se resumiam a uma hora de choro ininterrupto.** Se apenas à mulher é atribuída a responsabilidade do cuidado, ela não tem a quem recorrer. Por outro lado, entre as cuidadoras profissionais, predominaram dores mais **práticas**, relacionadas à execução técnica das atividades do trabalho, como, locomover o idoso, administrar rotina e remédios.



# Análise dos dados

Para que fosse possível o entendimento de todo o material colhido durante a etapa de pesquisa, foi necessário realizar uma síntese dos conteúdos. Esta síntese, que partiu da consolidação das dores e desejos dos usuários, convergiu em uma análise de personas e na construção de pilares e requisitos de projeto - ponto de partida para a fase de desenvolvimento.

## Síntese dos problemas e desejos

### Introdução

O maior foco da pesquisa de campo foi identificar quais são as necessidades e problemas enfrentados pelos cuidadores de idosos com Alzheimer no contexto de cuidado.

Dessa maneira, foi feito um agrupamento e categorização dessas principais questões, que resultou no mapeamento de três fatores que se relacionam entre si: situações, dores e desejos, onde, as situações são os fatores que materializam as dores e os desejos são as necessidades criadas em consequência dos problemas.

Essa síntese foi feita a partir de uma perspectiva macro dos principais perfis de cuidadores - familiares e profissionais.

Dores e desejos dos cuidadores

# Familiares

## Situações

- Abandono da vida pessoal
- Abandono da vida profissional
- Cuidado solitário

- Interferência
- Cobrança
- Abandono

- Vigília e estado de alerta constante
- Dificuldade de monitorar à distância

- Repetições
- Teimosia
- Agressividade
- Fugas
- Falta de rotina do sono (crises noturnas)

- Aceitação da doença
- Falta de conexão com o idoso
- Impotência em relação à situação

- Conhecimento dos sintomas
- Acesso à atividades de estímulo cognitivo
- Falta de perspectiva da situação
- Falta de identificação com pessoas na mesma situação

- Trocas de fralda
- Administração dos remédios
- Alimentação
- Banho e higiene
- Entretenimento do idoso
- Locomoção do idoso e mudanças de decúbito

- Dependência da ajuda dos familiares,
- Não poder pagar cuidadores ou instituições
- Não poder custear um plano de saúde para o idoso

- Inexperiência dos profissionais
- Rotatividade

## Dores

Falta de independência pessoal

Falta de apoio dos familiares

Monitoramento do idoso

Crises do idoso

Luto vivo

Falta de informações sobre a demência

Complexidade dos cuidados práticos

Baixo poder aquisitivo

Falta de preparo dos cuidadores

## Desejos

Tempo e disposição para se dedicar à sua vida pessoal

Reconhecimento e compreensão

Formas eficientes de monitoramento à distância

Suporte físico e emocional para lidar com as situações

Apoio e suporte psicológico

Facilidade de acesso à informações de qualidade

Treinamento e suporte na execução das atividades diárias

Políticas públicas de suporte

Profissionais especializados na lida com a demência

Dores e desejos dos cuidadores

# Profissionais

## Situações

- Adaptação à rotina de cuidados do novo emprego
- Coordenação de vários idosos ao mesmo tempo

- Interferência na execução dos cuidados
- Falta de confiança

- Falta de contratos e carteira assinada
- Falta de direitos trabalhistas

- Falta de conhecimento das atribuições da profissão por parte dos familiares e empregadores
- Acúmulo de funções, como atividades domésticas

- Reação a situações de crise
- Separação de problemas pessoais e trabalho
- Apego emocional à família e ao idoso
- Lidar com a perda de pacientes

- Repetições
- Teimosia
- Agressividade
- Fugas

- Vigília e estado de alerta constante
- Dificuldade de monitorar à distância

- Trocas de fralda
- Administração dos remédios
- Alimentação
- Banho e higiene
- Entretenimento do idoso
- Locomoção do idoso e mudanças de decúbito

- Conhecimento dos sintomas
- Acesso à atividades de estímulo cognitivo

## Dores

Gerenciamento das tarefas de cuidado

Interferência familiar

Informalidade do mercado de trabalho

Falta de valorização da profissão

Falta de controle emocional

Crises do idoso

Monitoramento do idoso

Complexidade dos cuidados práticos

Falta de informações sobre a demência

## Desejos

Suporte informacional para a realização das atividades

Realizar seu trabalho de forma autônoma

Regulamentação da profissão

Reconhecimento profissional

Conseguir dosar as reações emocionais nas situações diárias

Suporte físico e emocional para lidar com as situações

Formas eficientes de monitoramento à distância

Treinamento e suporte na execução das atividades diárias

Facilidade de acesso à informações de qualidade

# Personas dos cuidadores

## Introdução

Com base na avaliação e identificação de similaridades entre os dois perfis macro de cuidadores e suas diferentes funções de cuidado, foram desenvolvidas 6 personas:

### Cuidadores familiares

- **Nice**, que cuida sozinha
- **Levi**, que cuida com ajuda de cuidadores
- **Ceci**, que cuida com ajuda de instituições

### Cuidadoras profissionais

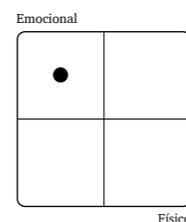
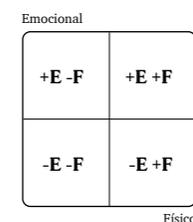
- **Rita**, que cuida em residência particular
- **Cléo**, que cuida em residência particular com intermédio de agência
- **Lara**, que cuida em instituição

Para a materialização dessas personas, apresentei em cada uma delas o perfil de cuidado, as principais atividades realizadas no exercício da função de cuidador e suas principais dores. A partir do mapeamento das dores e desejos do capítulo anterior, foi possível também traçar os POVs (pontos de vista) dos usuários - técnica que permite sintetizar de forma rápida a união dos principais problemas e necessidades de um usuário, trazendo base para sessões de ideação.

Para ajudar na comparação visual dos diferentes perfis de persona, também fiz uso de um gráfico de quadrantes, que explico a seguir.

Durante a pesquisa primária ficou muito evidente predominância de diferentes naturezas de desgaste - físico ou emocional - conforme os perfis de cuidador. Para as familiares, foram mais fortes as dores mais subjetivas, ligadas ao campo emocional e afetivo. Já para as profissionais, dores mais práticas, ligadas ao físico.

Dessa forma, para ajudar tornar essa análise mais visual, ajudando a entender a dominância desses perfis de desgaste para cada persona, foi utilizado um gráfico de quadrantes que permitiu classificar esses padrões. O gráfico funciona da seguinte forma: os quadrantes do topo representam mais desgaste emocional. Já os quadrantes da direita, maior esforço físico.



• Na demonstração ao lado, temos um perfil que apresenta maior desgaste emocional do que físico, por exemplo.

Importante reforçar que os quadrantes comparam apenas as personas dentro do mesmo perfil macro - familiares ou profissionais. Não se poderia comparar um maior nível de desgaste emocional de uma cuidadora profissional com o de uma familiar, pois são diferentes as situações que levam ao desgaste. Para a profissional, uma alta interferência da família e falta de direitos trabalhistas pode causar tensão emocional, já para o familiar, a conexão afetiva com o idoso é que materializa o fenômeno.

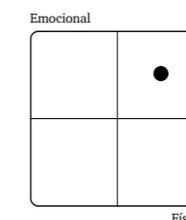
## Cuidadores familiares

### Nice – Cuida sozinha

Pontos de vista

**“Preciso do apoio de pessoas que me acolham nessa situação, porque minha família e amigos se distanciaram.”**

**“Preciso de algo que traga visibilidade às necessidades de cuidado do idoso, porque a família não ajuda.”**



**Perfil do desgaste**

#### Principais atividades de cuidado

- Dar suporte às atividades diárias do idoso
- Monitoramento do idoso
- Dar informações à família
- Gerenciar os suprimentos físicos
- Gerenciar as finanças do idoso

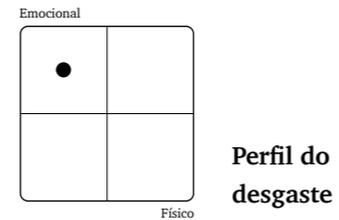
#### Principais dores

- Falta de independência pessoal
- Falta de apoio dos familiares
- Monitoramento do idoso
- Crises do idoso
- Luto vivo
- Falta de informações sobre a demência
- Complexidade dos cuidados práticos
- Baixo poder aquisitivo

## Levi – Cuida com ajuda de cuidadores

Ponto de vista

**“Preciso de algo que alivie a necessidade de vigília noturna do idoso, porque mesmo trabalhando o dia inteiro não posso dormir.”**



Perfil do desgaste

### Principais atividades de cuidado

- Dar informações à família
- Gerenciar as cuidadoras
- Monitoramento do idoso à distância
- Gerenciar os suprimentos físicos
- Gerenciar as finanças do idoso

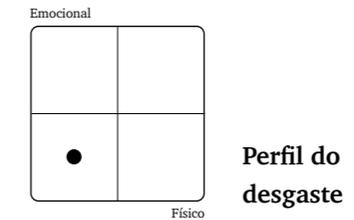
### Principais dores

- Falta de preparo dos cuidadores
- Falta de independência pessoal
- Falta de apoio dos familiares
- Monitoramento do idoso
- Crises do idoso
- Luto vivo
- Falta de informações sobre a demência
- Baixo poder aquisitivo

## Ceci – Cuida com ajuda de instituições

Ponto de vista

**“Preciso de uma forma mais eficiente de monitorar e gerenciar o idoso à distância, porque eu não consigo ficar tranquila.”**



Perfil do desgaste

### Principais atividades de cuidado

- Dar informações à família
- Gerenciar a instituição de cuidado
- Monitoramento do idoso à distância
- Gerenciar os suprimentos físicos
- Gerenciar as finanças do idoso

### Principais dores

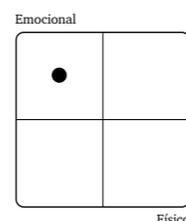
- Monitoramento do idoso
- Falta de apoio dos familiares
- Luto vivo

## Cuidadores profissionais

### Rita – Cuida em residência particular

Ponto de vista

“Preciso de algo que me ajude a mostrar a qualidade do trabalho que realizo, porque a família não me valoriza como profissional.”



Perfil do desgaste

#### Principais atividades de cuidado

- Dar informações à família
- Monitoramento do idoso
- Dar suporte às atividades diárias do idoso

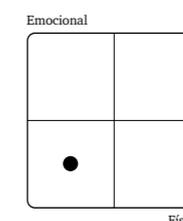
#### Principais dores

- Gerenciamento da rotina de cuidados
- Interferência familiar
- Informalidade do mercado de trabalho
- Falta de valorização da profissão
- Falta de controle emocional
- Crises do idoso
- Monitoramento do idoso
- Complexidade dos cuidados práticos
- Falta de informações sobre a demência

### Cléo – Cuida com intermédio de agência

Ponto de vista

“Preciso de treinamento para realizar minhas atividades, porque alguns cuidados exigem muita técnica e responsabilidade.”



Perfil do desgaste

#### Principais atividades de cuidado

- Dar suporte às atividades diárias do idoso
- Monitoramento do idoso
- Dar informações à família
- Dar informações à agência contratante

#### Principais dores

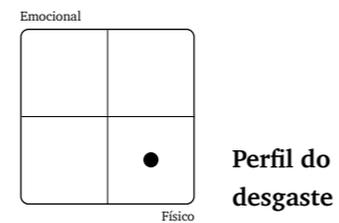
- Gerenciamento da rotina de cuidados
- Interferência familiar
- Informalidade do mercado de trabalho
- Falta de valorização da profissão
- Falta de controle emocional
- Crises do idoso
- Monitoramento do idoso
- Complexidade dos cuidados práticos
- Falta de informações sobre a demência

# Lara

– Cuida em  
instituição

Ponto de vista

**“Preciso de algo que me ajude  
a lembrar das atividades de  
cuidado, porque é difícil saber  
a agenda de cada idoso.”**



## Principais atividades de cuidado

- Dar informações à família
- Monitoramento do idoso
- Dar suporte às atividades diárias do idoso

## Principais dores

- Gerenciamento da rotina de cuidados
- Falta de controle emocional
- Crises do idoso
- Monitoramento do idoso
- Complexidade dos cuidados práticos

## Pilares e requisitos de projeto

### Pilares do projeto

Tendo agora chegado na reta final da síntese de pesquisa, foram traçados os alicerces que guiariam a resolução dos problemas durante a entrega da solução. Como veremos depois, os pilares serão base para a definição dos requisitos de projeto e pesquisa de referências, já na fase de desenvolvimento.

A criação desses pilares, demonstrada nas páginas a seguir, partiu da interpretação da necessidade central de cada um dos desejos das diferentes personas dos cuidadores profissionais e familiares, em resposta às problemáticas de cuidado.

Contemplando os dois perfis macro de cuidadores, foram definidas 6 frentes:

- **Autonomia**
- **Apoio emocional**
- **Colaboração**
- **Informação**
- **Perspectiva**
- **Segurança**

Pilares dos cuidadores

# Familiares

## Dores

Falta de independência pessoal

Falta de apoio dos familiares

Monitoramento do idoso

Crises do idoso

Luto vivo

Falta de informações sobre a demência

Complexidade dos cuidados práticos

Baixo poder aquisitivo

Falta de preparo dos cuidadores

## Desejos

Tempo e disposição para se dedicar à sua vida pessoal

Reconhecimento e compreensão

Formas eficientes de monitoramento à distância

Suporte físico e emocional para lidar com as situações

Apoio e suporte psicológico

Facilidade de acesso à informações de qualidade

Treinamento e suporte na execução das atividades diárias

Políticas públicas de suporte

Profissionais especializados na lida com a demência

## Pilares

**Autonomia**

**Apoio emocional**

**Segurança**

**Colaboração**

**Apoio emocional**

**Informação**

**Informação e Colaboração**

**Perspectiva**

**Informação**

Dores e desejos dos cuidadores

# Profissionais

## Dores

Gerenciamento das tarefas de cuidado

Interferência familiar

Informalidade do mercado de trabalho

Falta de valorização da profissão

Falta de controle emocional

Crises do idoso

Monitoramento do idoso

Complexidade dos cuidados práticos

Falta de informações sobre a demência

## Desejos

Suporte informacional para a realização das atividades

Realizar seu trabalho de forma autônoma

Regulamentação da profissão

Reconhecimento profissional

Conseguir dosar as reações emocionais nas situações diárias

Suporte físico e emocional para lidar com as situações

Formas eficientes de monitoramento à distância

Treinamento e apoio na execução das atividades diárias

Facilidade de acesso à informações de qualidade

## Pilares

Informação

Autonomia

Perspectiva

Informação

Apoio emocional

Colaboração

Segurança

Informação e Colaboração

Informação

## Requisitos de projeto

A partir dos pilares de **autonomia, apoio emocional, colaboração, perspectiva, informação e segurança**, foram criados os requisitos de projeto, consolidando uma visão qualificada das dores e necessidades dos usuários, que já caminha para a definição das soluções.

A construção dos requisitos de projeto foi base para a definição dos experimentos, de forma a garantir uma resposta para as necessidades dos usuários.

Após a entrega da solução é através da recuperação dos requisitos, problemas e desejos associados que se poderá avaliar o atendimento ao desafio inicial e, consequentemente, o sucesso do projeto.

### Autonomia

#### Dores relacionadas

- Falta de independência pessoal
- Interferência familiar

#### Desejos relacionados

- Tempo e disposição para se dedicar à vida pessoal
- Realizar seu trabalho de forma autônoma

#### Requisitos

- A solução deve otimizar a execução de tarefas, permitindo maior equilíbrio entre o tempo dedicado às funções de cuidado e vida pessoal
- A solução deve trazer empoderamento emocional e físico ao cuidador
- A solução deve fornecer ferramentas que permitam ao cuidador realizar suas tarefas com confiança e autoridade

### Apoio emocional

#### Dores relacionadas

- Falta de apoio dos familiares
- Falta de controle emocional
- Luto vivo

#### Desejos relacionados

- Reconhecimento e compreensão
- Apoio e suporte psicológico
- Conseguir dosar as reações emocionais

#### Requisitos

- A solução deve fazer o usuário se sentir acolhido
- A solução deve gerar identificação através da conexão de pessoas com as mesmas vivências
- A solução deve proporcionar interações pessoais de qualidade
- A solução deve fornecer um ambiente propício para a formação de laços e relações de apoio
- A solução deve cuidar da saúde mental do cuidador

### Colaboração

#### Dores relacionadas

- Crises do idoso
- Complexidade dos cuidados práticos

#### Desejos relacionados

- Suporte emocional para lidar com as situações
- Apoio na execução das atividades diárias

#### Requisitos

- A solução deve permitir a troca de experiências, de modo a ajudar o cuidador a lidar com novas situações de tensão
- A solução deve facilitar o compartilhamento das responsabilidades de cuidado
- A solução deve facilitar o acesso do cuidador a canais de apoio

## Perspectiva

### Dores relacionadas

- Baixo poder aquisitivo
- Informalidade do mercado de trabalho

### Desejos relacionados

- Políticas públicas de suporte
- Regulamentação da profissão

### Requisitos

- A solução deve fornecer espaços de incentivo à discussão e busca de direitos básicos
- A solução deve trazer outros panoramas de vida, expandir o horizonte de possibilidades dos cuidadores

## Segurança

### Dores relacionadas

- Monitoramento do idoso

### Desejos relacionados

- Formas eficientes de monitoramento à distância

### Requisitos

- A solução deve trazer previsibilidade ao cuidador
- A solução deve dar tranquilidade ao cuidador
- A solução deve assegurar a confidencialidade e proteção de informações sensíveis
- A solução deve usar tecnologias de captação que não incomodem o idoso
- A solução deve usar ferramentas já conhecidas ou de fácil manuseio

## Informação

### Dores relacionadas

- Complexidade dos cuidados práticos
- Falta de preparo dos cuidadores
- Falta de valorização da profissão de cuidadores
- Gerenciamento das atividades de cuidado

### Desejos relacionados

- Facilidade de acesso à informações de qualidade
- Profissionais especializados na lida com a demência
- Reconhecimento profissional
- Treinamento para execução das atividades diárias

### Requisitos

- A solução deve fornecer informações acessíveis e de qualidade sobre a demência, seus cuidados necessários e sintomas
- A solução deve trazer informações que agreguem não só à perspectiva do cuidado, mas também à vida pessoal do cuidador
- A solução deve dar visibilidade às atividades de cuidado e ao estado do idoso

- A solução deve dar visibilidade às necessidades e estado do cuidador

- A solução deve fornecer treinamento que capacite o cuidador na execução de tarefas teóricas e práticas

# Fase de desenvolvimento

A fase de entrega, que parte de uma pesquisa de referências e brainstorming, foi conduzida dentro da metodologia Lean, apresentando 4 macro rodadas de construção e validação de hipóteses por meio de experimentos ágeis, onde as ideias validadas com sucesso foram consolidadas em uma proposta final.



# Ideação

Nesta fase de ideação, que é ponto de partida do desenvolvimento e entrega da solução de projeto, trago uma busca de referências de mercado, baseadas nos pilares de projeto definidos na fase de pesquisa e um brainstorming, que é o processo de materializar em ideias respostas que possibilitem a resolução dos problemas levantados na fase anterior.

## Pesquisa de referências

Antes de iniciar o processo de ideação, achei importante buscar referências no mercado de serviços e produtos que poderiam ser exemplo de boas práticas, inspirando boas ideias de projeto. Para que essa busca se conectasse ao fio condutor desse TCC, respondendo também aos desafios e requisitos estabelecidos, estabeleci que a pesquisa se daria a partir dos pilares de projeto, materializando os conceitos e palavras-chave extraídos das dores e desejos aos quais estes se relacionam.

Importante ressaltar que, algumas referências como o Festival de Aprendizagem da Perestroika e o app Caria foram encontradas após o fechamento dos experimentos, mas achei importante incorporar ao caderno mesmo assim, a título de inspiração e materialização dos pilares abaixo.

- **Autonomia**

*Palavras-chave: otimização de tempo, independência, empoderamento, equilíbrio*

- **Apoio emocional**

*Palavras-chave: acolhimento, identificação, confiança, conexão, saúde mental*

- **Colaboração**

*Palavras-chave: troca, compartilhamento, suporte*

- **Informação**

*Palavras-chave: visibilidade, acessibilidade, capacitação, qualidade, confiabilidade*

- **Perspectiva**

*Palavras-chave: expansão, possibilidades, busca, garantia*

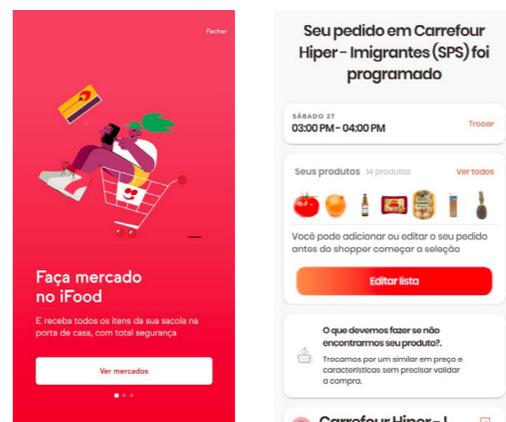
- **Segurança**

*Palavras-chave: tranquilidade, previsibilidade, confidencialidade, familiaridade*

## Autonomia

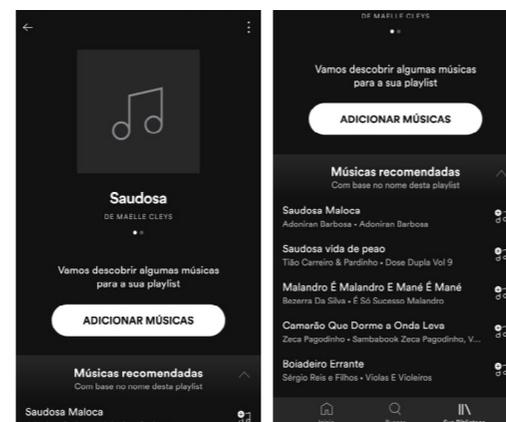
Palavras-chave: otimização de tempo, independência, empoderamento, equilíbrio

### Personal Shopper



Como uma forma de evolução do delivery comum, hoje temos o conceito de comprador particular em apps como iFood e Rappi. Ao receber uma lista de produtos, este profissional seleciona tudo pessoalmente e pode interagir com o cliente em tempo real. Esse tipo de serviço é um bom exemplo de uso da tecnologia para facilitar o cotidiano das pessoas, otimizando o tempo para a realização de outras tarefas essenciais.

### Conteúdos recomendados



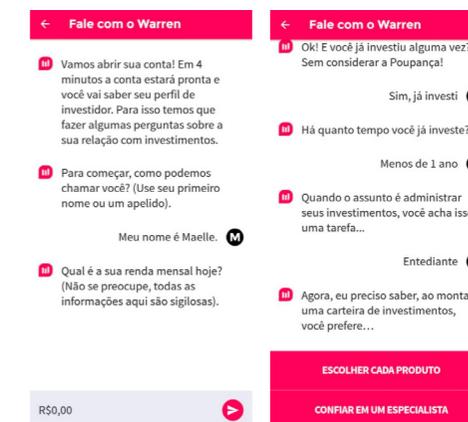
Os algoritmos de sugestão e personalização de conteúdos com base nas preferências do usuário também são bons exemplos de otimização. Sabemos que, por mais que seja prazeroso realizar algumas atividades, como montar uma playlist das músicas que você gosta, ou descobrir estilos, dá um pouco de trabalho. Com sua tecnologia de sugestão de playlists, o Spotify, por exemplo, resolve isso em poucos cliques, mantendo o ganho final.

### Aprendizado autodidata



O Duolingo, plataforma de ensino de idiomas, é outro bom exemplo de autonomia e empoderamento do usuário. Com uma usabilidade simples e técnicas de engajamento usadas para um bom propósito, o app democratiza o aprendizado de uma nova língua.

### Poder de escolha

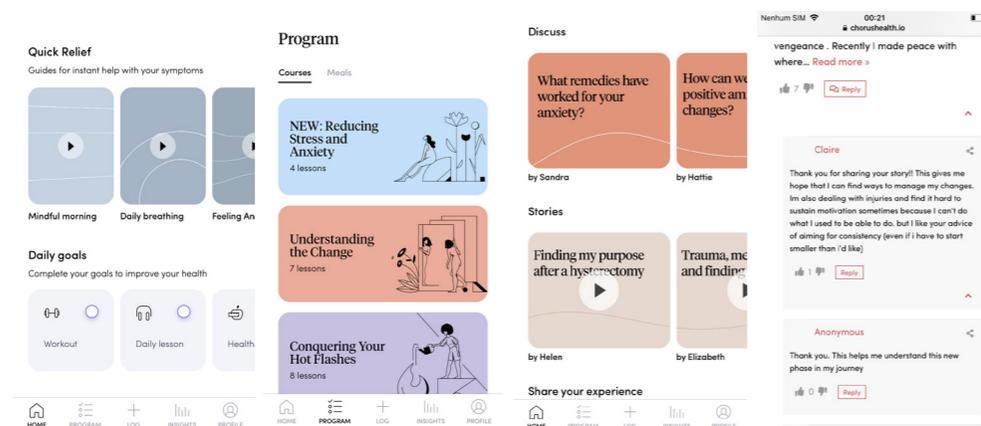


Com uma abordagem conversacional, o Warren traz um serviço de investimentos que se baseia em transparência e confiança, respeitando as escolhas do usuário. Para o fluxo de cadastro, o assistente virtual conduz uma conversa com o usuário e traz a opção de gerenciar ou não seus investimentos de perto. Após a escolha, o sistema personaliza as sugestões de investimento, com base nos objetivos de vida e condições do usuário.

## Apoio emocional

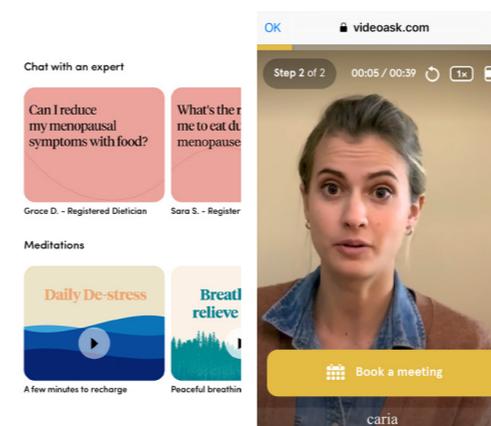
Palavras-chave: acolhimento, identificação, confiança, conexão, saúde mental

### Autocuidado e colaboratividade



Inteiramente voltado para o cuidado da saúde de mulheres na fase da menopausa, o aplicativo Caria tem toda uma abordagem de equilíbrio emocional, físico e psicológico, baseada no autocuidado e autoconhecimento do usuário. Dentre os serviços que fornece, destaco para esta categoria os guias de alívio rápido de sintomas da menopausa, os cursos voltados ao apoio emocional e entendimento da fase de vida dessas mulheres e, por fim, os fóruns dedicados ao compartilhamento de experiências pessoais entre as mulheres que habitam esse círculo. Descobrir esse app foi muito importante para esse TCC, como uma referência real e validada da abordagem de autocuidado permeada por um viés de colaboratividade. Uma grande inspiração.

### Suporte psicológico profissional



Outro serviço importante do app Caria é o suporte especializado de profissionais da saúde. Quando o autosserviço não é suficiente, o encaminhamento para um suporte médico é importantíssimo. E, diferente de outros apps que apenas trazem uma lista de profissionais, o Caria guia a escolha do usuário, categorizando os especialistas dentro de sintomas e problemas reais já relatados por outros usuários.

### Suporte psicológico virtual

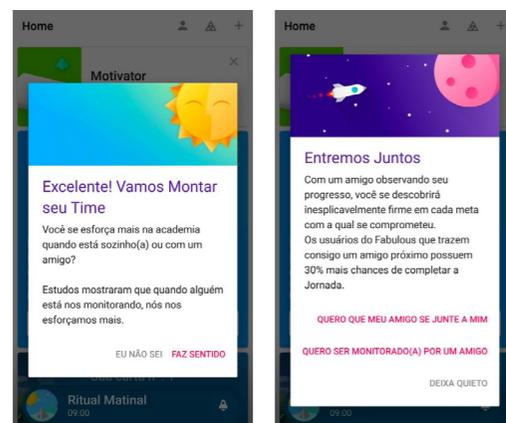


Também como referência de abordagem de atendimento especializado, trago o app Viki. O serviço, além de conectar pacientes diretamente a psicólogos, traz um suporte virtual gratuito por meio de chatbot, que usa a informação para triar os problemas e ajudar o usuário a entender seus problemas, antes de buscar ajuda profissional paga.

## Colaboração

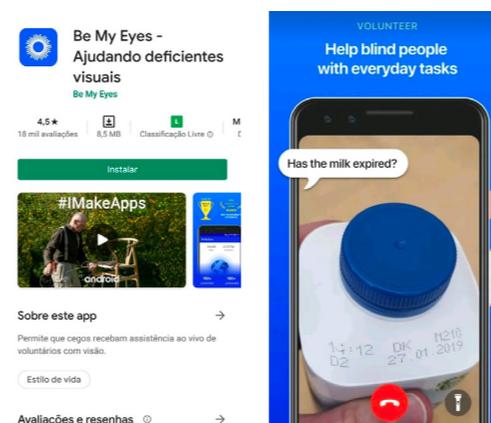
Palavras-chave: troca, compartilhamento, suporte

### Monitoramento colaborativo



O app Fabulous traz um conceito interessante de pareamento como incentivo à criação de hábitos. Segundo o serviço, se você tem alguém para acompanhar e incentivar sua jornada, a possibilidade de sucesso é maior.

### Assistência voluntária

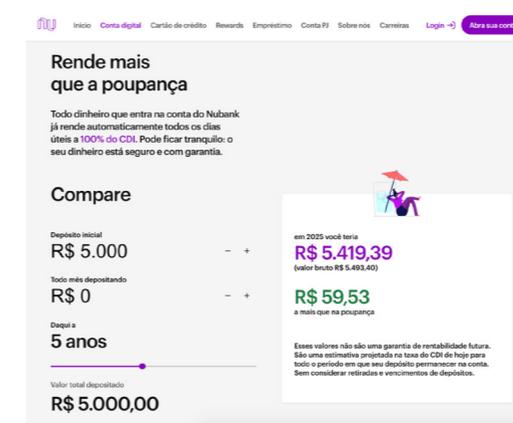


Por meio de assistência voluntária para auxílio de pessoas cegas, o Be My Eyes é um ótimo exemplo de serviço que abraça uma comunidade em desvantagem. Através de videochamadas, os voluntários podem guiar os usuários por diversas atividades do dia a dia como, por exemplo, achar objetos perdidos. Para isso, ao usuário pedir ajuda, o serviço notifica voluntários, conectando quem está disponível.

## Perspectiva

Palavras-chave: expansão, possibilidades, busca, garantia

### Informação que ajuda a planejar o futuro



Para o pilar de perspectiva, busquei uma referência que exemplificasse e permeasse questões de mudança de rumo, esperança, mudança de vida. Com um serviço que te traz previsibilidade do futuro e dos passos necessários para chegar lá, é muito mais fácil promover uma mudança. Nesse sentido, esse simulador de investimento do Nubank cumpre a função.

## Segurança

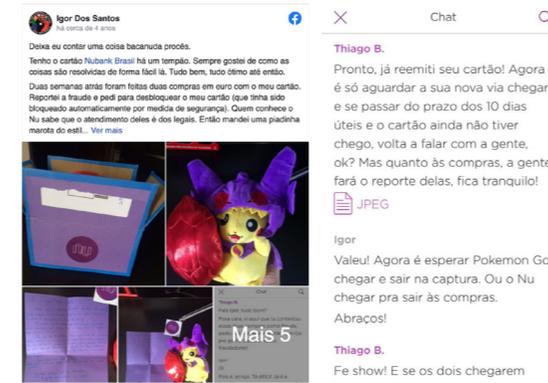
Palavras-chave: tranquilidade, previsibilidade, confidencialidade, familiaridade

### Monitoramento que traz previsibilidade



O Clue é um aplicativo de monitoramento do ciclo menstrual, que, através do cruzamento de dados dos padrões menstruais das suas usuárias, cria previsões personalizadas dos períodos férteis e menstruais. Ele também permite o registro de informações relacionadas à saúde feminina e tudo que impacta esse universo.

### Proximidade que acolhe



Também como uma referência de segurança, num sentido literal e de acolhimento, trago o atendimento do Nubank. Conhecido pelos mimos, o serviço usa da humanização para ajudar e fidelizar. No exemplo acima, um rapaz que teve seu cartão clonado faz o report da fraude e envia uma piada relacionada a Pokémon. O atendente, além de resolver o problema, entra na brincadeira e depois envia um Pikachu para o cliente.

## Informação

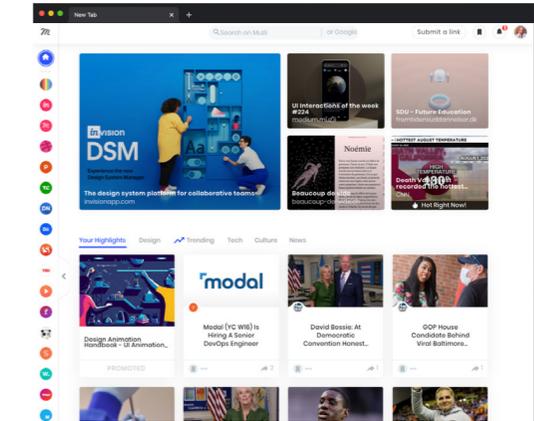
Palavras-chave: visibilidade, acessibilidade, capacitação, qualidade, confiabilidade

### Informação acessível e de qualidade



Criado durante a quarentena como forma de apoio à população em isolamento social, o Tamo Junto, Festival de Aprendizagem da escola criativa Perestroika, traz um conteúdo variado e de qualidade. Por meio de lives semanais no Instagram com convidados diversos, os festival aborda desde assuntos voltados ao autocuidado durante a pandemia, até pautas sociais, empreendedorismo, design e tecnologia.

### Informação integrada ao dia a dia



A ferramenta de busca Musli usa das integrações para levar seu serviço para a rotina do usuário. De forma simples, o serviço criou um plugin para o navegador Chrome que, ao ser instalado, transforma a “Nova tab” - antes um espaço vazio e sem uso - em um feed de notícias e referências variadas. O plugin permite ainda que você escolha os assuntos e fontes de informação, trazendo conteúdos personalizados.

# Brainstorming

## Introdução

O processo de brainstorming foi simples e solitário. Imprimi e coleí na parede do meu quarto os pilares com as dores, desejos e requisitos relacionados, as personas, as referências e fui, durante 2 semanas colando post-its das ideias que me vinham à cabeça. Muita coisa já parecia óbvia, mas me esforcei em ter esse tempo de maturação para abrir o leque das possibilidades de solução para os problemas encontrados.

Nisso, surgiram mesmo novos insights. E como eu tinha, desde o início, o desejo de fazer várias experimentações, ao invés de classificar a prioridade das ideias e fazer uma seleção, decidi criar agrupamentos que poderiam se transformar em pequenos produtos ou, como falamos, MVPs.

### Gerenciamento do cuidado

- Permitir que a família crie uma agenda a ser seguida pela cuidadora
- Diário online do idoso: monitoramento em tempo real da rotina do idoso, com métricas de desenvolvimento do idoso
- Histórico de saúde do idoso, digital e compartilhável

### Monitoramento remoto do idoso

- Monitorar por detecção de movimento
- Monitorar por detecção de ruídos
- Monitoramento em tempo real à distância

### Gerenciamento do cuidado

- Escala de cuidadores digital para famílias que possuem mais de um cuidador, suporte de enfermeiros ou fisioterapeutas particulares, e também para casas de repouso
- Cuidador por 1 dia: app que disponibiliza cuidado voluntário de estudantes de medicina e enfermagem
- Consultas online com gerontólogas e enfermeiras

### Treinamentos especializados

- Cursos rápidos
- Podcasts sobre Alzheimer
- Treinamentos práticos e estágios
- Treinamentos realizados com entidades confiáveis (ABRAz, etc)
- Palestras online com profissionais da área da saúde
- Biblioteca de jogos de estímulo cognitivo

### Comunidade online

- “Tinder” de idosos com Alzheimer e cuidadores: se o cuidador é treinado para atender às necessidades daquele idoso, Match!
- Tinder para familiares cuidadores: conectando casais que tem a mesma disponibilidade e vivência
- ChatRoulette do Alzheimer: salas de bate-papo que promovam interações entre cuidadores desconhecidos, incentivando novas trocas de experiência
- Encontros online com grupos de familiares e cuidadores
- Fórum para compartilhar depoimentos e histórias sobre Alzheimer
- Rede social para cuidadores e idosos com Alzheimer

### Autocuidado

- Diário do cuidador, com foco em autocuidado e gerenciamento de uma rotina pessoal
- Acessibilizar o atendimento psicológico, disponibilizando consultas acessíveis com estudantes de psicologia supervisionados

### Acesso a informação

- Criar o acervo da Saudosa, compartilhando os relatos e histórias colhidas na fase de entrevistas
- Utilizar espaços das correspondências de conta, água, luz e telefone pra falar sobre Alzheimer
- Blog de informações de autocuidado, para cuidadores de idosos com Alzheimer
- Influencers do Alzheimer: usar o poder de famosos que possuem idosos com Alzheimer na família para quebrar tabus sobre a doença
- Chatbots especialistas em Alzheimer



# Experi mentos

Para a condução da etapa de entrega da solução, dentro da fase de desenvolvimento, construí, medi e avaliei 4 ideias de MVP, que surgiram do processo anterior de ideação. Neste capítulo, irei apresentar todo o processo de execução desses experimentos, bem como seus resultados.

# Experimentos

## Introdução

Para a definição dos experimentos, selecionei as ideias que, segundo o meu entendimento, atendiam aos seguintes critérios de viabilidade técnica, possibilidade de desenvolvimento dentro do tempo do TCC, atendimento ao desafio estratégico e motivação inicial e da avaliação de pontos positivos e negativos de cada uma delas. Essas ideias foram reagrupadas, dando origem à quatro propostas de experimento, que serão detalhados nas páginas a seguir:

- 01 • Gerenciamento e registro digital das atividades de cuidado
- 02 • Acompanhamento coletivo da rotina de cuidados
- 03 • Sistema de monitoramento noturno com notificação automática do cuidador
- 04 • Encontros online de cuidadores de idosos com Alzheimer

Abaixo, um resumo desse processo de experimentação que durou em torno de 1 mês, gerando vários aprendizados pessoais e técnicos.

**#04**  
Experimentos  
propostos

**#04**  
Experimentos  
testados

**#08**  
Ciclos de  
aprendizado

**#21**  
Hipóteses  
levantadas

**#14**  
Hipóteses  
validadas

# Gerenciamento e registro digital das atividades de cuidado

## Problema

Nesse primeiro experimento, abraçamos os problemas de dificuldade no controle e compartilhamento da rotina de cuidados do ponto de vista do **cuidador profissional**.

Esse problema se materializa tanto para cuidadores de instituições de longa permanência - que precisam coordenar vários idosos ao mesmo tempo, com seus diferentes horários de atividades, quanto na troca de cuidadores de residências particulares - sempre que um profissional novo chega, ele não tem ideia dos detalhes da rotina de cuidados do paciente, o que torna seus primeiros dias muito difíceis.

Sem essa captação e compartilhamento com a rede de apoio, não há visibilidade para o trabalho do cuidador, que tem sua autonomia prejudicada - já que a conquista da confiança dos familiares e amigos responsáveis pelo idoso demora a acontecer.

Fora os problemas centrais, como detectado em algumas entrevistas individuais na fase de pesquisa, o registro por escrito da rotina de cuidados é trabalhoso e extenso. O formato analógico dificulta o compartilhamento com a família ou agência contratante - que na maioria das vezes envia semanalmente um profissional para recolher fichas de papéis com os registros realizados pelo funcionário.

## Pilares aos quais se conecta

Segurança • Autonomia • Informação

## Personas que atende

**Lara** *Profissional, cuida em instituição*

Ponto de vista

**“Preciso de algo que me ajude a lembrar das atividades de cuidado, porque é difícil saber a agenda de cada idoso.”**

**Rita** *Profissional, cuida em residência particular*

Ponto de vista

**“Preciso de algo que me ajude a mostrar a qualidade do trabalho que realizo, porque a família não me valoriza como profissional.”**

## Requisitos

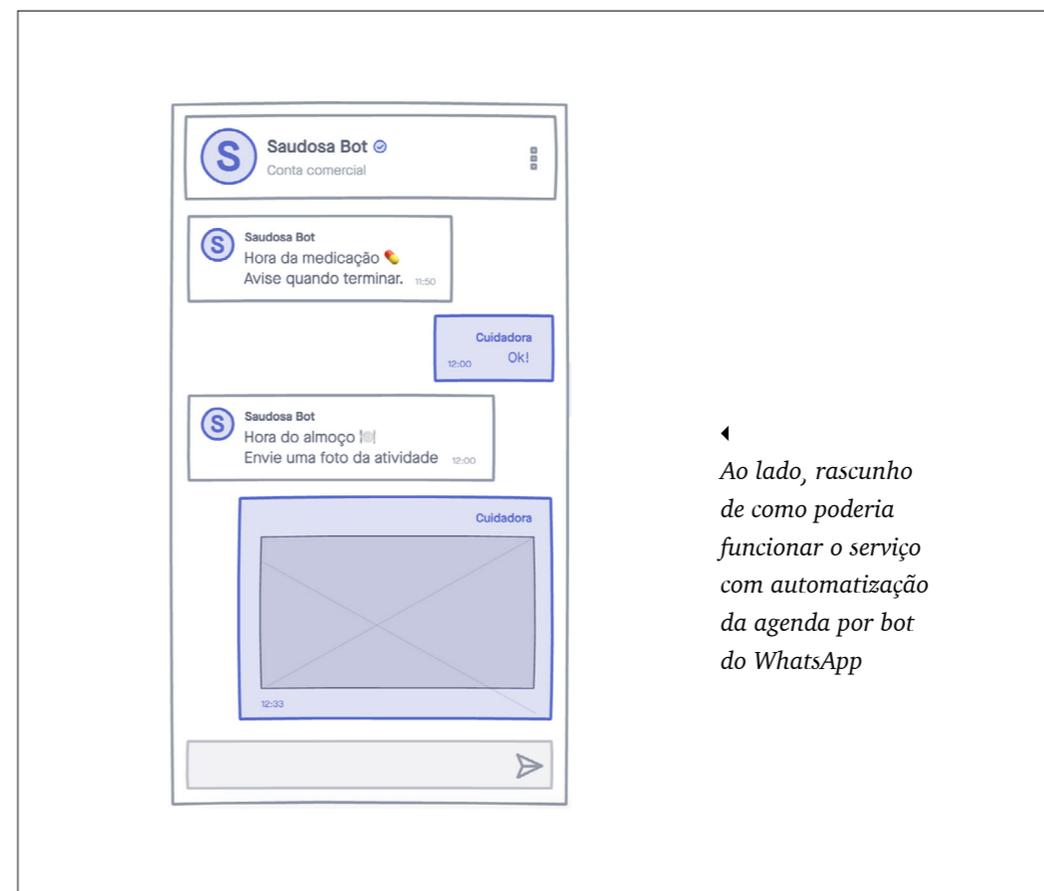
- A solução deve dar visibilidade às atividades de cuidado e ao estado do idoso
- A solução deve fornecer ferramentas que permitam ao cuidador realizar suas tarefas com confiança e autoridade
- A solução deve trazer previsibilidade ao cuidador
- A solução deve dar tranquilidade ao cuidador
- A solução deve usar ferramentas já conhecidas ou de fácil manuseio

### Proposta

Para esse primeiro MVP, a ideia principal seria trocar o registro analógico pelo digital, permitindo que o cuidador registre de maneira prática e pontual tudo que é realizado durante a sua rotina de trabalho, além de notificar o momento e a atividade do correto a ser executada, facilitando a execução das tarefas.

Decidi executar o experimento com a minha avó e sua cuidadora, devido à facilidade de acesso e relação já estabelecida. Para simplificar a execução, faríamos uso de algum aplicativo já consolidado como o WhatsApp, que não implicasse numa curva de aprendizado do cuidador.

No decorrer do processo, que em sua totalidade levou 3 semanas para acontecer, não demorou muito para que fossem identificados problemas que poderiam ser facilmente resolvidos, o que motivou a execução de um segundo ciclo de desenvolvimento, que aplicou as oportunidades de melhoria identificadas após a primeira fase.



## Ciclo 1 • Registro manual

Para validação do sucesso do experimento, serão avaliadas as hipóteses a seguir, por meio métricas quantitativas e qualitativas, colhidos por entrevista individual da cuidadora.

### Hipóteses e métricas

- 01** • O serviço ajudará a cuidadora a se lembrar das atividades.  
**Métrica:** constatação da diminuição dos esquecimentos na avaliação da cuidadora.
- 02** • O registro da rotina por chat será muito fácil.  
**Métrica:** avaliação 9 ou 10 da facilidade na avaliação da cuidadora.
- 03** • Será preferível registrar a rotina por chat do que no diário físico.  
**Métrica:** constatação da preferência na avaliação da cuidadora.
- 04** • O cuidador manterá engajamento constante no registro das atividades.  
**Métrica:** constância da qualidade e frequência do registro até o fim do experimento.
- 05** • Aumento da confiança do cuidador ao realizar seu trabalho.  
**Métrica:** confirmação do aumento na percepção da cuidadora.
- 06** • O cuidador se sentirá mais valorizado pela rede de familiares.  
**Métrica:** constatação do reconhecimento na percepção da cuidadora.
- 07** • O compartilhamento do histórico em consultas médicas será mais fácil.  
**Métrica:** confirmação da facilidade pela avaliação da cuidadora.

### Processo

No ciclo 1 do experimento, que começou no dia 06 de outubro de 2019, como eu ainda não tinha clareza dos detalhes da rotina de cuidado minha vó e, mesmo entrevistando a minha mãe e a cuidadora, ou recorrendo à anotações do diário de atividades da minha vó, percebi - com a observação da vivência - que haviam algumas lacunas, tarefas que eram executadas de forma tão intuitiva que não era possível recuperá-las de pronto. Desta forma, resolvi que o melhor caminho para obter essas informações seria na prática e na observação das atividades.

Convidei a cuidadora da minha vó a fazer esse relato diário, sendo que, além de explicar o propósito e contexto do trabalho, as únicas diretrizes dadas por mim foram a plataforma que deveria ser utilizada - o WhatsApp, no caso - e que ela deveria reportar as atividades no momento em que aconteciam. Tendo essa liberdade, de forma espontânea a cuidadora escolheu reportar as atividades em formato de fotos ou vídeos, acompanhados por uma legenda que descrevia de forma sucinta qual tarefa estava sendo realizada. Ela também definiu o que era importante ou não enviar, sendo que as atividades mais comuns eram banho, refeições, repouso, administração de medicamentos e atividades relacionadas à organização do ambiente, como troca de cama e arrumação do quarto da minha avó. Fora as atividades da rotina, era comum também o envio de comentários sobre o humor, comportamento e aspecto de saúde dela, bem como crises e o aparecimento de outros sintomas relacionados ao Alzheimer.

À medida que fomos acompanhando juntas essa rotina de cuidados, começamos a criar uma relação de confiança, onde a cuidadora começou a sentir abertura para sugerir melhorias nas dinâmicas, como a compra de aparelhos para a realização de atividades fisioterapêuticas, melhorias na dieta, entre outros pontos que ela nunca tinha trazido para a minha mãe.

Esse compartilhamento mais orgânico, que dependia apenas do controle da cuidadora, atendeu muito bem nos primeiros 2 ou 3 dias, permitindo que eu tivesse uma boa visibilidade do passo a passo que era executado com a minha avó. No entanto, com o passar da primeira semana, o formato aberto começou a apresentar algumas falhas.

*Abaixo, o compartilhamento detalhado das atividades de cuidado da minha avó, feitas pela cuidadora. Já se pode perceber algumas questões relacionadas à manualidade dos relatos, como os remédios Domperidona e Omeprazol descritos como “domperidona omeprazol”, dando a entender que seriam um único medicamento.*



A livre digitação, por exemplo, dava abertura a erros de escrita, que dificultava o entendimento de quais medicamentos exatamente estavam sendo ministrados. Outra coisa que começou a acontecer também é que, depois de demonstrado o meu entendimento geral sobre a rotina, a cuidadora parou de enviar legenda nas atividades, enviando apenas as fotos do que acontecia.

Até o final da primeira semana desse ciclo, também a frequência com que os eventos eram enviados diminuiu. A única hipótese que não foi possível de ser validada foi a facilidade do report em consultas médicas, já que no período do teste não ocorreu nenhuma consulta.

Importante destacar que, em paralelo a esse experimento, que fez ponte com a cuidadora, foi realizado também o experimento que disponibilizava esses dados em forma de report para a família, como será descrito num capítulo específico a frente.



*Ao lado, o compartilhamento já sem as legendas*

## Resultados

Após o fechamento desse primeiro ciclo do experimento, realizei uma entrevista com a cuidadora, no intuito de validar os requisitos estabelecidos, bem como as hipóteses levantadas, além de investigar o as possíveis causas dos problemas que ocorreram durante a execução.

A entrevista seguiu o seguinte roteiro, que se baseou na lista de hipóteses listadas para a validação do experimento de compartilhamento:

- 01 • De 0 a 10, o quão fácil foi registrar a rotina da D. Jove por WhatsApp no diário?
- 02 • Como poderíamos melhorar a forma de captar as informações?
- 03 • O report atrapalhou no andamento do seu trabalho?
- 04 • Antes do grupo, como você comunicava os detalhes da rotina para o familiar cuidador?
- 05 • Comparando essas duas formas de registrar a rotina, qual você achou melhor?
- 06 • Em consultas médicas você recorre ao caderno para mostrar o histórico? O que perguntam?
- 07 • Você sentiu alguma mudança no comportamento dos familiares em relação ao acompanhamento ou suporte após o início do grupo?

## Entrevista com a cuidadora

Já no início da conversa comentou que o experimento a deixou insegura, achou que estava sendo avaliada. Deu nota 8 para a facilidade do formato, mas pontuou que poderia ser mais prático, sem a necessidade de escrever. Para ela, o registro apenas por fotos é o ideal, é rápido. Com o paciente gritando não dá para parar e digitar.

Antes, registrava toda a rotina em um caderno - medicações, banhos e alimentação, além de contar tudo novamente quando a filha chegava em casa. No caderno, anota as medicações e alimentação na hora em que administra, para não esquecer, e o restante nas horas de folga.

Comparando, achou que melhorou bastante com o WhatsApp. No caderno ela tem que escrever a atividade completa. Acha que é complicado escrever uma folha quase inteira todos os dias.

**“Achei legal a família poder estar presente em toda a rotina dela, ver que não está sendo maltratada, que toma os remédios certinho... A maioria dos filhos não está perto a todo momento.”**

Disse que nas visitas dos enfermeiros eles também recorrem ao caderno, além de perguntar sobre tudo que aconteceu na última semana. Medicações, alimentação e água, aspecto das fezes e urina, e coisas específicas - se parou de dar café, se a fralda está dando certo, se o curativo está sendo trocado. Também perguntam sobre o humor da idosa - se ela está mais calma, agitada, ou agressiva.

Disse que não sentiu diferença no suporte dos familiares, pois eles não tinham ido visitar ainda. Mas comentou que a família é complicada - “não fica satisfeita com nada”.

### Aprendizados

- Escrever as legendas de cada atividade dificulta o registro e atrapalha o trabalho.
- O registro manual das atividades dá abertura a erros de escrita.
- O registro manual dificulta o estabelecimento de um padrão no diário, prejudicando a consistência do histórico.
- O registro proativo e manual não ajuda a manter o engajamento e constância.

### Próximos passos

- Deixar o registro mais prático para a cuidadora, de forma que ela não precise digitar.
- Encontrar uma maneira de estabelecer uma agenda padrão, de forma a manter um histórico consistente da rotina.
- Implementar método que aumente o engajamento e a constância do registro.
- Implementar método que ajude a cuidadora a se lembrar de suas tarefas.

### Avaliação do ciclo

- 01** • O serviço ajudará a cuidadora a se lembrar das atividades. **Não validado.**  
*Obs.: cuidadora fez o compartilhamento de forma proativa, sem ajuda do experimento.*
- 02** • O registro da rotina por chat será muito fácil. **Não validado.**  
*Obs.: cuidadora avaliou a facilidade com nota 8.*
- 02** • Será preferível registrar a rotina por chat do que no diário físico. **Validado.**
- 04** • O cuidador manterá engajamento constante no registro das atividades. **Não validado.**  
*Obs.: após poucos dias a qualidade e frequência do registro decaíram.*
- 05** • Aumento da confiança do cuidador ao realizar seu trabalho. **Parcialmente validado.**  
*Obs.: sentiu confiança em compartilhar ideias de melhoria dos cuidados comigo.*
- 06** • O cuidador se sentirá mais valorizado pela rede de familiares. **Não validado.**  
*Obs.: experimento deixou a cuidadora insegura sobre a percepção do seu trabalho.*
- 07** • O compartilhamento do histórico em consultas médicas será mais fácil. **Não se aplicou.**  
*Obs.: não aconteceram consultas no período.*

## Ciclo 2 • Agenda automática

### Processo

Depois do feedback da cuidadora de que o envio com a legenda era trabalhoso, comecei a pensar em alternativas que diminuíssem ou, idealmente, eliminassem esse esforço por parte dela. Após uma pesquisa, encontrei um app de automatização de envio de mensagens que permitiria o agendamento das atividades da rotina.

No horário cadastrado, o app enviaria a mensagem contendo a atividade para a cuidadora, e a única coisa que ela precisaria fazer é responder positivamente se a atividade foi feita ou não, com um “Ok” ou envio de uma foto. Esse segundo e último ciclo do primeiro experimento teve início em 15 de outubro, com a duração de 2 semanas.

Formalizei a rotina da minha vó com a ajuda da minha mãe e da cuidadora e estruturei uma árvore de conversação. As mensagens da árvore incorporaram também dicas para a cuidadora, baseadas nos feedbacks trazidos pelos familiares que acompanhavam a rotina.

*Ao lado, a árvore de conversação que foi base para a automatização da agenda no bot*

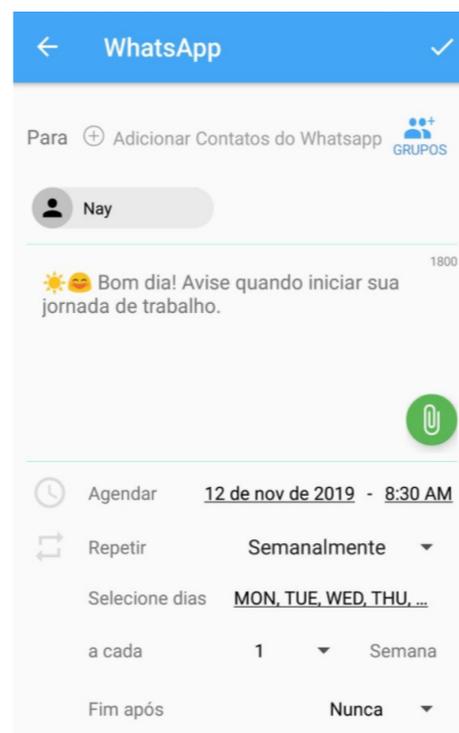
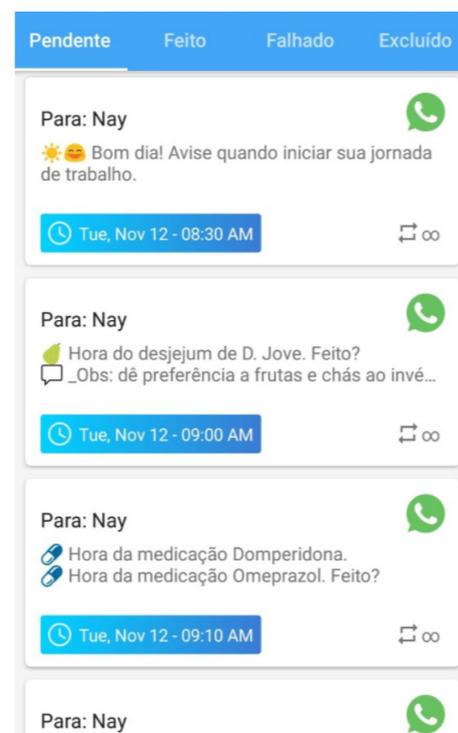


No app de agendamento transformei a árvore em comandos. A proposta do app é interessante, mas bem limitada.

Ele funciona como um automatizador de tarefas do sistema operacional do smartphone, então, no horário agendado, o celular abre o WhatsApp ou outro app definido sozinho e faz a ação cadastrada.

Porém, para isso, você precisa desativar o bloqueio de tela e senhas, desabilitar os comandos de acessibilidade do celular e não pode interferir na ação após o começo dela. É como se você realmente estivesse executando a ação ali na hora, nada acontece em segundo plano... diria que durante a fase dos experimentos me senti, no mínimo, vulnerável, rs.

SKEDit, aplicativo usado para a automatização das mensagens



Mensagens automáticas enviadas pelo bot



## Resultados

Neste segundo ciclo, voltei com a cuidadora para uma conversa informal e retomei a pergunta quantitativa da pesquisa anterior, para gerar um comparativo das notas dadas ao experimento.

Segundo o novo relato da cuidadora, tudo melhorou. O maior problema encontrado no ciclo ocorreu no início da segunda semana, quando o celular da cuidadora sofreu um curto, impossibilitando que o experimento acontecesse por 2 dias, até que ela realizasse o conserto do aparelho. Isso me fez perceber que, apesar de prático, depender de um recurso pessoal do profissional pode ser um risco ao serviço.

No mais, com a automatização do checklist, ficou muito mais fácil controlar o que estava acontecendo e os problemas do ciclo 1, como erros relacionados ao registro aberto e falta de constância foram totalmente resolvidos.

A percepção da família após essa melhoria também ficou mais positiva, com várias parabenizações à melhora da rotina de cuidados (os detalhes serão mostrados no próximo experimento). **Interessante salientar que a rotina continuava a mesma de sempre, apenas a forma de levar a informação ficou mais estruturada, deixando bem mais claro como é cuidar de um idoso.**

*Feedback da cuidadora*

**“Nota 10! Foi super fácil mandar só a foto, bem melhor que o caderno e o jeito que a gente estava fazendo. Por mim continuaria assim depois.**

**Foi bom também porque me ajudou a lembrar as tarefas, né... tem tanta coisa pra fazer, que às vezes a gente esquece mesmo! E quando tem a mensagem, a gente fica mais tranquila e faz tudo sempre do mesmo jeito e no horário certinho.”**

### Aprendizados

- “Gambiarra” com automatizador de mensagens funcionou para o experimento, mas se mostrou inviável para a continuidade e expansão do serviço.
- Dependência do celular da cuidadora pode ser um risco. Se o aparelho é danificado, o registro não acontece.
- Padronização da forma de cuidar é uma boa forma de agregar valor à forma como as pessoas percebem a rotina.
- A automatização ajudou a cuidadora a lembrar das tarefas e horários corretos.
- Um ponto que percebi foi que com o tempo as mensagens sempre iguais ficam impessoais e monótonas, seria interessante rotativizar diferentes textos.

### Próximos passos

Para o futuro, acredito que o ideal seria aperfeiçoar a tecnologia de criação de agenda a automatização das mensagens, trabalhando com ferramentas de conversação mais profissionais e inteligentes. Isso seria essencial, inclusive, para a escalabilidade do serviço.

A integração com apps já conhecidos (e de uso diário) como o WhatsApp é interessante, e pode ser mantida para a conversação com a cuidadora e familiares. Já para a criação da agenda, seria importante ter uma plataforma própria, que inclusive garanta o tráfego das informações do idoso com segurança.

### Avaliação do ciclo

- 01** • O serviço ajudará a cuidadora a se lembrar das atividades. **Validado.**
- 02** • O registro da rotina por chat será muito fácil. **Validado.**
- 02** • Será preferível registrar a rotina por chat do que no diário físico. **Validado.**
- 04** • O cuidador manterá engajamento constante no registro das atividades. **Validado.**
- 05** • Aumento da confiança do cuidador ao realizar seu trabalho. **Validado.**
- 06** • O cuidador se sentirá mais valorizado pela rede de familiares. **Validado.**
- 07** • O compartilhamento do histórico em consultas médicas será mais fácil. **Não se aplicou.**  
*Obs.: não aconteceram consultas no período.*

## Acompanhamento coletivo da rotina de cuidados

### Problema

Em complemento ao problema do primeiro experimento, que trata da captação das informações da rotina de cuidado, aqui abordamos a falta de conhecimento sobre o estado do idoso e sua rotina de cuidados por parte dos familiares e amigos próximos.

Nesse contexto, quem mais sofre é o **cuidador principal**. Sem a divulgação das informações sobre a doença e a forma como ela incide no idoso e no cuidador principal, não há espaço para a criação de empatia e para o envolvimento por parte da rede de apoio, gerando afastamento.

Com o afastamento dessa rede de suporte formada por familiares e amigos próximos ao idoso, é impossível delegar as tarefas de cuidado e acompanhamento, aumentando a sobrecarga física e emocional do cuidador principal. Isso se materializa em exemplos práticos da rotina, como o acompanhamento à consultas médicas. Sem uma fonte confiável e descentralizada do histórico de saúde do paciente, fica sempre a cargo do cuidador principal recorrer à memória pessoal para trazer esse tipo de informação aos enfermeiros e médicos.

Todos esses problemas também atingem o cuidador que cuida por intermédio de instituições de longa permanência, já que neste caso, ele também toma o papel de espectador, precisando ter visibilidade do estado e necessidades do idoso cuidado de forma simples e rápida.

### Pilares aos quais se conecta

Informação • Colaboração • Segurança

### Personas que atende

**Nice** *Familiar, cuida sozinha*

Ponto de vista

**“Preciso de algo que traga visibilidade às necessidades de cuidado do idoso, porque a família não ajuda.”**

**Ceci** *Familiar, cuida com ajuda de instituições*

Ponto de vista

**“Preciso de uma forma mais eficiente de monitorar e gerenciar o idoso à distância, porque eu não consigo ficar tranquila.”**

### Requisitos

- A solução deve facilitar o compartilhamento das responsabilidades de cuidado
- A solução deve trazer previsibilidade ao cuidador
- A solução deve dar tranquilidade ao cuidador
- A solução deve assegurar a confidencialidade e proteção de informações sensíveis
- A solução deve usar ferramentas já conhecidas ou de fácil manuseio
- A solução deve dar visibilidade às atividades de cuidado e ao estado do idoso

### Proposta

Afim de promover uma inserção da família na rotina do idoso, a ideia de um compartilhamento digital pode ajudar a aumentar o senso de pertencimento ao problema pela rede de apoio em torno do cuidador principal, gerando uma aproximação maior e uma melhora no ciclo de cuidados - afinal, ao redistribuirmos a responsabilidade e o peso físico e emocional antes repousados apenas numa pessoa só, a gente não cuida só do idoso, mas também do cuidador.



▲  
*Demonstração da ideia de grupo de cuidado com mensagens automatizadas*



▲  
*Exemplo de automatização de tarefas*

## Ciclo único

Para validação do sucesso do experimento, serão avaliadas as hipóteses a seguir, por meio métricas quantitativas e qualitativas, colhidos por entrevista individual dos participantes.

### Hipóteses e métricas

- 01** • Aumento da visibilidade do trabalho que dá cuidar de um idoso com Alzheimer.  
**Métrica:** constatação da valorização do esforço na avaliação dos familiares.
- 02** • Melhora da percepção dos familiares sobre a qualidade do cuidado oferecido.  
**Métrica:** verificação da melhora na percepção dos familiares.
- 03** • Maior confiança no trabalho do cuidador principal por parte da rede de apoio.  
**Métrica:** verificação do aumento da confiança na percepção dos familiares.
- 04** • Aumento da responsabilidade e participação dos familiares nos cuidados do idoso.  
**Métrica:** verificação do aumento de ações voltadas à resolução de problemas do idoso.
- 06** • Alívio da sobrecarga do cuidador devido ao compartilhamento das responsabilidades  
**Métrica:** constatação do alívio na avaliação da cuidadora principal.
- 05** • O acompanhamento em grupo propicia um maior engajamento orgânico  
**Métrica:** verificação de interações motivadas pelos próprios participantes.

### Processo

Como dito, em paralelo ao teste com a cuidadora, eu administrava a disponibilização dessas informações para os familiares. Já no dia 06 de outubro, data de início do experimento com a cuidadora, criei um grupo de WhatsApp com todos os filhos da minha avó e postava em tempo real tudo o que a cuidadora me mandava. O começo do experimento foi um pouco atribulado, no primeiro dia as pessoas ficaram conversando sobre diversos assuntos fora do foco do experimento (como futebol e assuntos do fim de semana), o que inclusive ocasionou na saída de dois dos 12 participantes devido a conflitos gerados por essas discussões. Mas, a partir do segundo dia, conforme o compartilhamento ia acontecendo, as postagens desse tipo foram diminuindo, até parar por completo.

O encaminhamento manual das mensagens dava trabalho, já que eu tinha que ficar atenta o dia todo no WhatsApp, para não acumular o envio. No entanto, isso não foi sempre possível, já que durante o horário comercial eu ficava indisponível por alguns momentos.

O resultado foi bastante positivo, o envolvimento dos familiares era alto, principalmente quando a postagem tinha mídia (fotos ou vídeos da vó). Sempre respondiam às mensagens. **Com o tempo, os próprios filhos começaram a alimentar o grupo** quando iam visitar a mãe. Apesar das fotos serem bem avaliadas, a quantidade de mídia era motivo de reclamação por causa do armazenamento e performance dos celulares. O grupo foi tão efetivo que, **mesmo após o fechamento do experimento, ele continuou** como o local direcionado às notícias sobre a minha avó - infelizmente, não no mesmo formato de antes, já que a cuidadora que realizou o experimento se afastou do emprego e, por um período, passamos por uma internação da minha avó, mas a interação continuava diária.



Familiares reagindo às postagens feitas



Os próprios familiares alimentando o grupo, nos dias em que a cuidadora estava de folga



## Resultados

Alinhado ao final do Ciclo 2 no Experimento 1, com a cuidadora profissional, realizei uma pesquisa por questionário com cada um dos 6 familiares que participaram até o final do experimento, também com o intuito de validar as hipóteses e métricas estabelecidas.

Os questionários englobaram as seguintes perguntas, baseadas tanto na lista de hipóteses, quanto no roteiro de entrevista aplicado com a cuidadora.

- 01 • De 0 a 10, que nota você dá para essa forma de acompanhar a rotina da D. Jove?
- 02 • Destaque pontos positivos na sua opinião.
- 03 • Agora, os negativos.
- 04 • Antes do grupo, como você ficava sabendo dos acontecimentos da rotina dela? Dava para ter acesso a tantos detalhes e com a mesma frequência?
- 05 • Depois desse tempo, você ficou com uma impressão mais positiva ou mais negativa sobre a forma como ela é cuidada? Porque?
- 06 • Esse acompanhamento fez alguma diferença na forma que você interage com ela ou com as pessoas que cuidam dela?
- 07 • Para a próxima semana de acompanhamento, o que você melhoraria? Tem mais alguma coisa que você gostaria ou não de acompanhar?

## 10 de 12

Número de filhos que acompanharam o grupo até o final

## #06

Respondentes da pesquisa

## Nota 10

Avaliação de 5 dos 6 dos respondentes

## #01

Pontos negativos levantados

## #05

Só sabiam da idosa quando ligavam ou iam visitar

## #05

Acharam que o experimento fez diferença positiva nas relações

## #04

Ficaram com uma percepção mais positiva dos cuidados

## #04

Trouxeram sugestões construtivas para a melhoria da rotina

## Depoimentos

Como falado, o experimento não chegou a mudar a rotina de cuidados, mas, por expor de forma organizada as atividades do dia a dia, a percepção de valor aumentou muito, o que configura um grande sucesso do experimento.

**“Quero te dizer que a vó tá num mimo danado, tá parecendo uma princesa! Muito bem cuidada, tudo organizado! Tá muito bom. A vó já gosta de vida boa, agora é que ela deve estar adorando de tanto mimo. Tô adorando o seu trabalho, viu. Parabéns!”**

*Depoimento espontâneo da filha Luciene.*

*Cleide*

**“Fica mais fácil de acompanhar a rotina dela, de entender melhor os problemas e de como ela é cuidada durante o dia.”**

*Núbia*

**“O bom é que você acompanha em tempo real a rotina do idoso.”**

*Suely*

**“Depois dessa forma de acompanhar pelo zap, fiquei com uma impressão positiva, porque assim a família tem certeza que está sendo bem cuidada e a gente ficou mais próximo tanto do idoso quanto do cuidador.”**

*Luciene*

**“Daria nota 10! Mesmo distante, poder acompanhar a rotina da minha mãe pelo WhatsApp é maravilhoso.”**

*Rômulo*

**“Os interessados acabam tendo visão rápida de tudo que está acontecendo. Isso ajuda no decorrer do dia. Como ela está, se a pessoa que cuida já chegou, etc. Achei bem interessante. Você já acorda e pensa, vou dar uma olhada pra ver como está. Em relação a cuidadora você passa a perceber a forma como ela fala com idoso [nos vídeos]. Se está com voz de carinho, jeito calmo.”**

### Aprendizados

- O encaminhamento manual das mensagens se mostrou inviável para a continuidade e expansão do serviço.
- Saber da rotina ajudou a cuidar melhor do idoso. Familiares trazem feedbacks espontâneos sobre os cuidados “Está comendo muito pão”, “Alimentos estão muito grandes”, etc.
- Formatos de mídia, como fotos e vídeos do idoso geram mais interação que texto.
- Peso das fotos e vídeos é um problema para quem tem celular com pouco armazenamento.
- Os familiares têm preferências diferentes em relação à frequência de mensagens.
- O formato de chat do WhatsApp é bem interessante para manter o envolvimento do grupo. As pessoas dão bom dia, perguntam sobre o idoso e isso mantém o engajamento vivo.
- O acompanhamento em tempo real é bastante valorizado, e permite que a família haja com rapidez em casos de imprevistos como a falta da cuidadora.

### Próximos passos

Assim como o Experimento 1, acredito que o principal foco do serviço seria a automatização e, em especial no grupo da família, a possibilidade de personalização do report. Resumos seriam interessantes, bem como formas mais visuais de acompanhar o histórico - que seria muito útil em caso de consultas, onde os médicos e enfermeiros olham um panorama da evolução da doença. Outra coisa que poderia ser melhorada é a dinâmica da comunicação direta ou indireta dos familiares com a própria cuidadora. Se, por um lado, não seria interessante colocar a profissional no mesmo grupo dos familiares devido à exposição que isso poderia gerar, a comunicação unilateral não dá a dimensão pra cuidadora de como está sendo avaliado o seu trabalho, talvez um report para a cuidadora sanaria o problema.

### Avaliação do ciclo

- 01** • Aumento da visibilidade do trabalho que dá cuidar de um idoso com Alzheimer. **Validado.**
- 02** • Melhora da percepção dos familiares sobre a qualidade do cuidado oferecido. **Validado.**
- 03** • Maior confiança no trabalho do cuidador por parte da rede de apoio. **Validado.**
- 04** • Aumento da responsabilidade e participação dos familiares nos cuidados do idoso. **Validado.**
- 06** • Alívio da sobrecarga do cuidador devido ao compartilhamento das responsabilidades. **Não validado.** *Não houveram indícios muito claros de que esse alívio ocorreu.*
- 05** • O acompanhamento em grupo propicia um maior engajamento orgânico. **Validado.**

# Monitoramento noturno

## Problema

Para este experimento, foi abordado um problema mais diretamente relacionado à sobrecarga física do cuidador principal: **a falta de qualidade de sono.**

Durante as entrevistas individuais, foram vários os relatos de familiares que, de tão preocupados em ficar perto o bastante para agir rapidamente em caso de algum problema - quedas, crises ou vazamentos de fralda - chegavam a se mudar para o quarto do idoso ou para um cômodo próximo a ele (sala, por exemplo), afim de conseguir monitorá-lo com mais facilidade. Já outros, acordam periodicamente para checar o idoso - ao sinal de qualquer ruído ou mesmo espontaneamente, chegando essa rotina a se repetir diversas vezes pela noite. O estado de vigília é tão pesado, que esse ciclo acaba virando um hábito para o cuidador principal, prejudicando permanentemente sua qualidade de vida.

Quando se pensa que, além de trabalhar em horário comercial, ou mesmo para os que cuidam do idoso o dia todo, o familiar ainda precisa passar por essa rotina noturna, percebe-se o quanto isso é desgastante.

## Pilares aos quais se conecta

Segurança • Autonomia

## Personas que atende

**Levi** *Familiar, cuida com ajuda de cuidadores*

Ponto de vista

**“Preciso de algo que alivie a necessidade de vigília noturna do idoso, porque mesmo trabalhando o dia inteiro não posso dormir.”**

## Requisitos

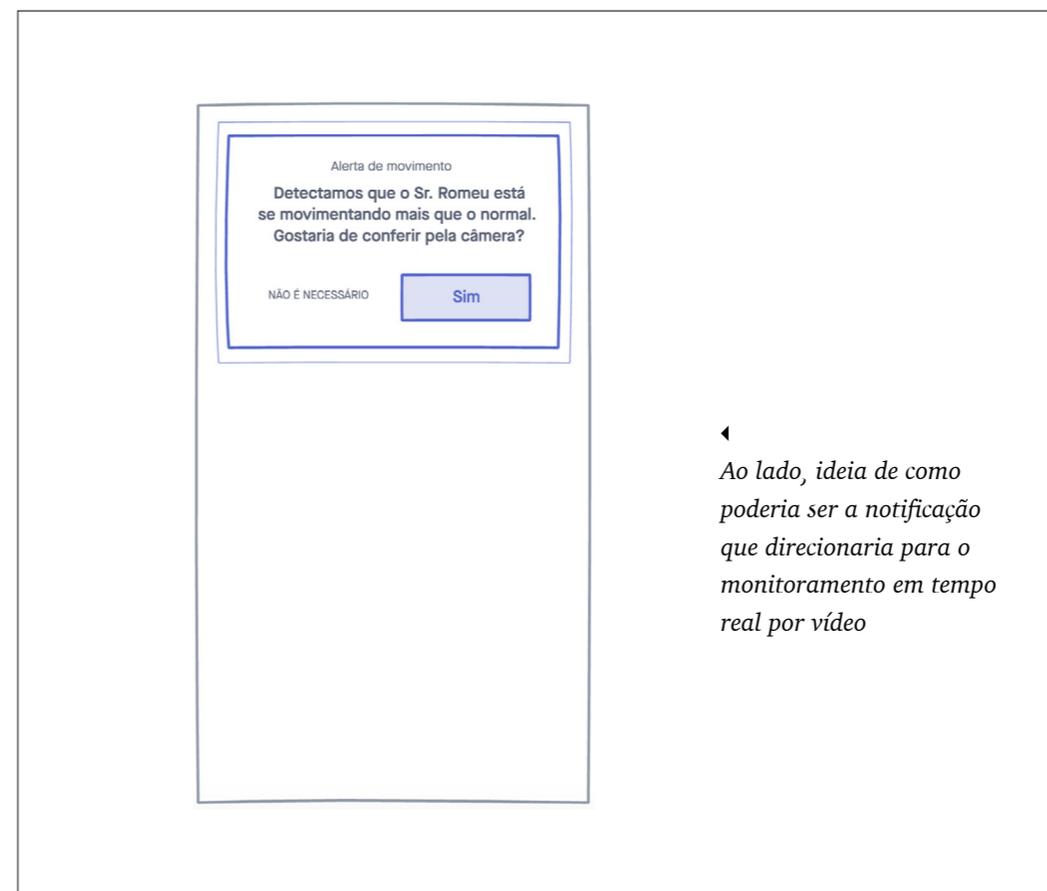
- A solução deve otimizar a execução de tarefas, permitindo maior equilíbrio entre o tempo dedicado às funções de cuidado e vida pessoal
- A solução deve cuidar da saúde mental e física do cuidador
- A solução deve trazer previsibilidade ao cuidador
- A solução deve dar tranquilidade ao cuidador
- A solução deve usar tecnologias de captação que não incomodem o idoso
- A solução deve usar ferramentas já conhecidas ou de fácil manuseio

### Proposta

Entendendo que o problema central a ser resolvido é o estado de alerta constante causado pelo medo ou expectativa de que algo aconteça a qualquer momento, sendo necessária a intervenção imediata do cuidador, a ideia para esse experimento foi criar um sistema de monitoramento que aliviasse essa carga de ansiedade, principalmente nos períodos noturnos. Confiando que o sistema avisaria em caso de qualquer problema, o cuidador poderia sair do estado de vigília.

Essa identificação de potenciais problemas poderia funcionar por: detecção de movimentos - inquietação excessiva do idoso, quedas, ou perambulação noturna; detecção de som - resmungos, apneia ou outras alterações do ritmo respiratório, tosses e outros barulhos que o cuidador precisaria ficar muito alerta para perceber; ou mesmo através do uso de tecnologias mais avançadas de detecção, como vimos na Feira da Longevidade, o dispositivo da empresa ID Vida que, acoplado ao colchão, capta batimentos cardíacos e frequência respiratória por meio de vibrações emitidas pelo corpo.

Feita a detecção, o sistema notificaria o cuidador, que em tempo real já poderia confirmar através das câmeras de filmagem se é um caso de emergência ou não.



## Ciclo 1 • Detector de movimentos

Para validação do sucesso do experimento, serão avaliadas as hipóteses a seguir, por meio métricas quantitativas e qualitativas, colhidos por meio de observação do experimento e entrevista individual com o cuidador.

### Hipóteses e métricas

**01** • O sistema conseguirá notificar o cuidador de forma efetiva, de modo que ele consiga tomar providências em caso de algum acontecimento. **Métrica:** constatação da relevância das notificações de acordo com a percepção do cuidador.

**02** • Com a possibilidade de ser notificado quando algo de importante acontece, o cuidador teria um sono mais tranquilo. **Métrica:** constatação de melhora da qualidade do sono na avaliação do cuidador.

**03** • O monitoramento remoto por vídeo e som permitem que o familiar verifique o que está acontecendo à distância, diminuindo as idas e vindas durante a noite. **Métrica:** verificação da diminuição da frequência de monitoramento presencial.

**04** • Com uma rotina de sono estável, o cuidador apresentaria um alívio da sobrecarga física e até emocional. **Métrica:** constatação de melhora da sobrecarga na percepção cuidador.

**05** • O cuidado para com o idoso melhora quando o familiar tem um ganho de qualidade de vida. **Métrica:** constatação da melhora da qualidade do cuidado segundo avaliação do cuidador.

### Processo

Para realizar o experimento, defini a detecção por meio de movimentos como tecnologia, dado que além da detecção, eu já precisaria do monitoramento por câmeras para possibilitar o acompanhamento à distância do cuidador. Pesquisando formas de viabilizar esse sistema, encontrei um nicho de câmeras de segurança que poderiam atender às necessidades do experimento. Chamados de câmera IP, esses dispositivos possuem servidores internos que possibilitam o tráfego de informações de maneira remota, desde que estejam conectados à internet.

Comprei, então, uma câmera IP na Santa Ifigênia por R\$ 160 e instalei no quarto da minha avó, posicionando o dispositivo num local em que eu tivesse boa visibilidade da cama dela.

O hardware da câmera já vem com um app próprio, o “HDMiniCam Pro”, do desenvolvedor Gang.Zhang, que permite a configuração da câmera e das funções de “live video” - que são as transmissões de vídeo e imagem em tempo real - e do reconhecimento automático de movimentos, com a configuração de alarmes que poderiam ser acionados de acordo com 3 níveis de sensibilidade de movimento: baixo, médio e alto.



Instalação  
◀ da câmera

Hardware da  
▼ Câmera IP

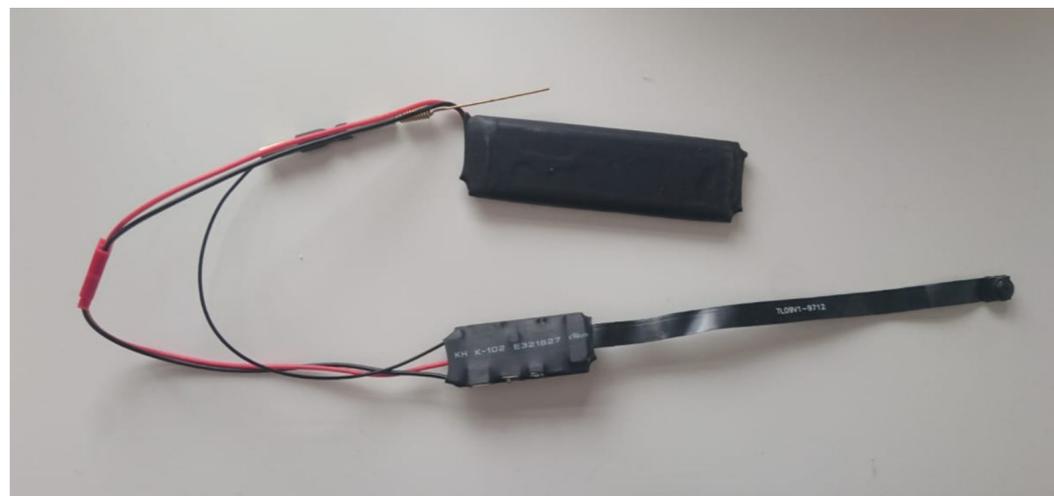


Imagem captada em  
▼ modo de visão noturna

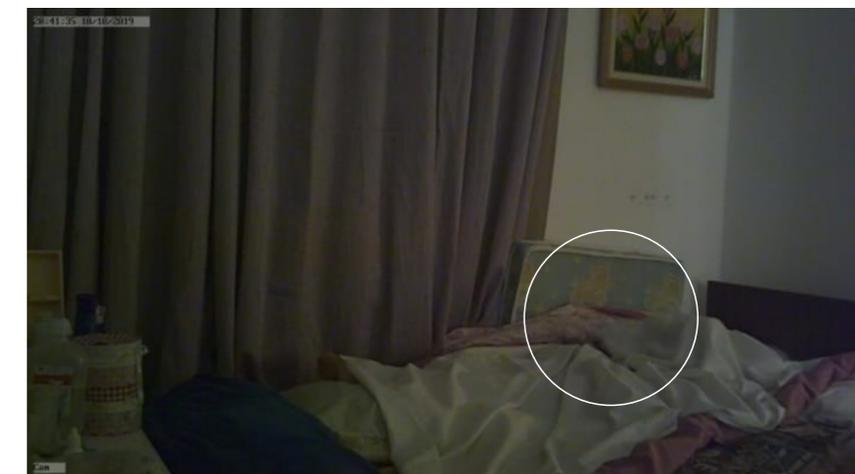
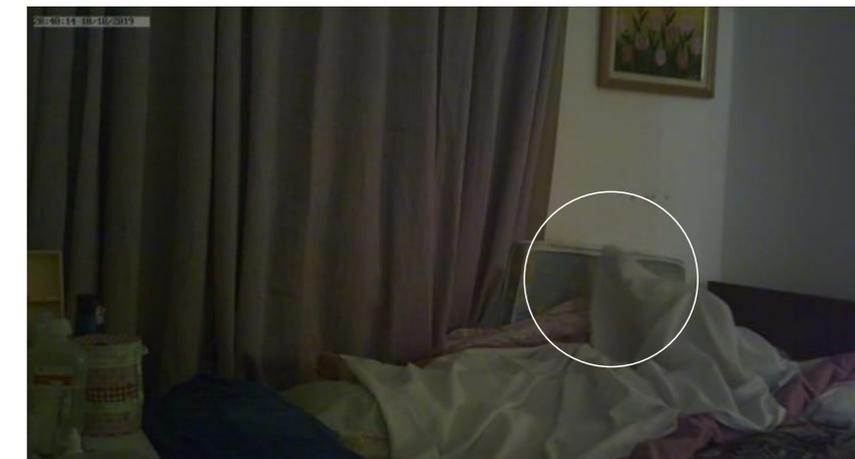
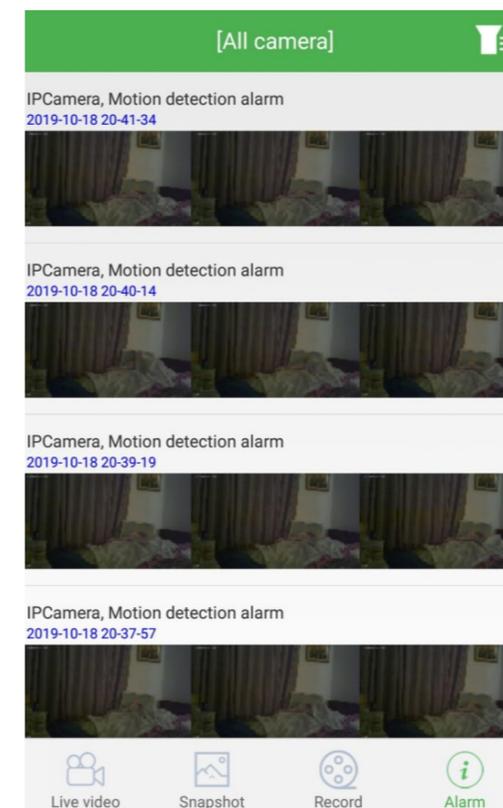
## Resultados

Para um primeiro teste, usei o nível alto, o mais sensível. Com essa configuração, o sistema detectava até leves movimentos de mão. Configurado desta forma, na primeira semana de teste, o app notificava ao menos 3 ou 4 vezes por noite, o que demonstrava que a configuração era sensível demais, pois a idosa se movimentava várias vezes durante a noite, mas nem sempre isso indicava algum problema que devia ser tratado pelo cuidador.

Além disso, outros dois problemas impactavam gravemente a efetividade do experimento: a as filmagens em tempo real nem sempre funcionavam, então, sempre que o app notificava, o cuidador precisava verificar pessoalmente o que podia estar acontecendo.

Com 2 dias de experimento, minha mãe já não checava mais o app, pois sabia que não era nada relevante. Por outro lado, em níveis menos sensíveis, o sistema não notificou nenhuma vez, pois minha avó não tem forças suficientes para fazer movimentos mais amplos, como levantar os braços, sentar na cama ou mesmo se levantar. Acredito que esses níveis seriam ideais para famílias que cuidam de idosos em fases menos avançadas da doença e que ainda tem o costume de levantar da cama e ficar perambulando pela casa (coisa muito comum).

## Movimentos detectados pelo sistema, de 1 em 1 minuto



### **Aprendizados**

- Uma detecção de movimentos com alta sensibilidade não atende, já que é comum que as pessoas se movimentem durante o sono.
- Para idosos em fases avançadas da doença, um baixo nível de sensibilidade também não atende, já que esse idoso não se locomove sozinho.
- Na sensibilidade verificada, o experimento só teria potencial de sucesso com idosos não acamados.
- Quando a frequência de notificações é alta, logo ela deixa de ser considerada importante.
- Mesmo com o monitoramento remoto, sempre que o app notifica, pelo hábito, o cuidador tende a levantar e verificar presencialmente o que está acontecendo.

### **Próximos passos**

Por limitações técnicas do software usado, não seria possível realizar um segundo ciclo em cima da mesma solução. Então, para uma segunda abordagem desse mesmo experimento, foi escolhido o uso de detecção de som.

### **Avaliação do ciclo**

**01** • O sistema conseguirá notificar o cuidador de forma efetiva, de modo que ele consiga tomar providências em caso de algum acontecimento. **Parcialmente validado.**

*Obs.: o sistema identifica movimentos e notifica, mas precisaria de um aperfeiçoamento da sensibilidade para que as notificações seja relevantes.*

**02** • Com a possibilidade de ser notificado quando algo de importante acontece, o cuidador teria um sono mais tranquilo. **Não validado.**

*Obs.: no começo, o sistema atrapalhou o sono do cuidador. Depois, passou a ser ignorado.*

**03** • O monitoramento remoto por vídeo e som permitem que o familiar verifique o que está acontecendo à distância, diminuindo as idas e vindas durante a noite. **Não validado.**

*Obs.: o monitoramento à distância é interessante, mas não funciona sempre. Além disso, nas primeiras vezes em que as notificações aconteceram, o cuidador foi até o idoso, pelo hábito.*

**04** • Com uma rotina de sono estável, o cuidador apresentaria um alívio da sobrecarga física e até emocional. **Não validado.**

**05** • O cuidado para com o idoso melhora quando o familiar tem um ganho de qualidade de vida. **Não validado.**

## Ciclo 2 • Detector de ruídos

### Processo

Depois da semana de monitoramento por vídeo, percebi que minha mãe ia verificar minha avó sempre que a ouvia chamar, ou sempre que ela fazia algum som (de tosse, por exemplo). Isso também foi algo percebido nas entrevistas de TCC 1 pois, como dito, alguns parentes até dormem na sala ou no mesmo quarto em que o idoso, para ficarem atentos aos ruídos e chamados. Então, parti para um teste com uso de detector de ruídos.

Pesquisei alguns apps que poderiam executar essa função, e escolhi baixar o app “Detector de som e Ruído”, do desenvolvedor RZTech, devido ao maior volume de avaliações positivas em relação aos concorrentes.

Como o app não funciona de forma remota - tanto a captação do som quando a notificação acontecem no mesmo smartphone, eu dormi por 3 dias com a minha avó para fazer o monitoramento, deixando o celular do lado da cama dela, para que não pegasse os meus ruídos. Desta forma, executei um teste com viés mais técnico, avaliando a solução do ponto de vista funcional e não do resultado subjetivo, já que minha mãe não participaria - impossibilitando o entendimento de alívio da sobrecarga do cuidador principal, ou mesmo uma comparação com as sensações causadas pelo experimento anterior.

Configuração do nível de  
decibéis que aciona o alarme

**Nível de Alarme**  
Selecione o nível de som de um alarme

**Sinal Sonoro**  
Selecione um sinal sonoro

**Aplicativos Sons**   
Reproduzir sons de aplicativos

**Vibrar**   
Vibre o telefone com alarme

**Nível de Alarme**  
Selecione o nível de som de um alarme

**Sinal Sonoro**

**Nível de Alarme**

50+

85+

100+

150+

194+

CANCELAR

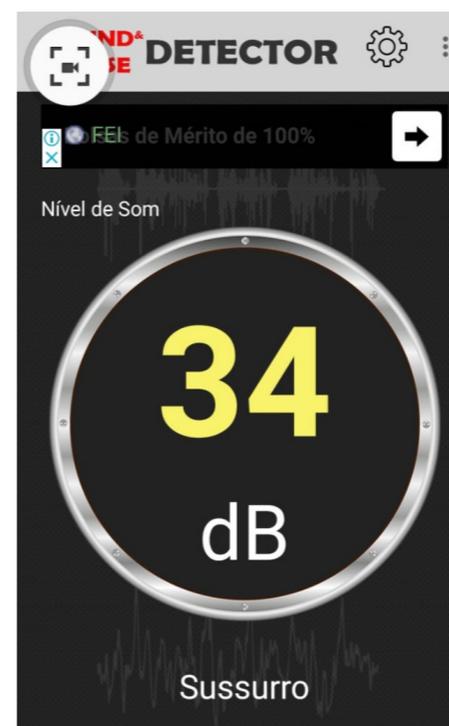
## Resultados

Avaliando o app, posso dizer que cumpre o básico que promete. O alarme toca ao atingir os decibéis configurados e há realmente uma boa distinção entre as faixas de ruído - ele consegue diferenciar entre a respiração normal, ronco e a voz do idoso chamando.

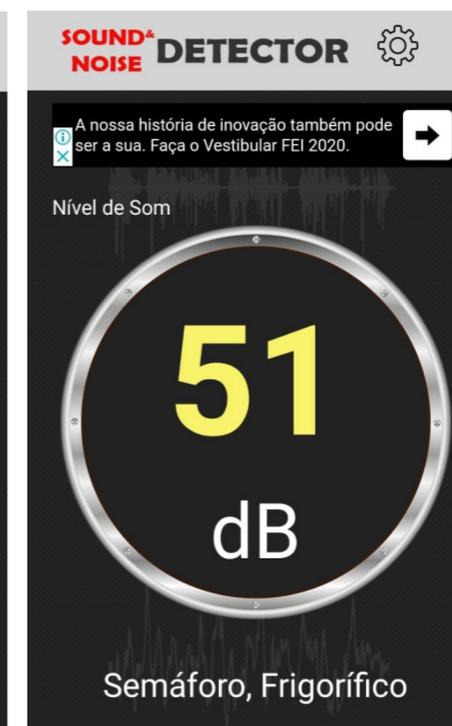
No entanto, quando se parte para o experimento com o uso de alarmes, algumas limitações começam a ser encontradas. Não dá para monitorar remotamente, então sempre que o som do ambiente atingia o nível de som configurado, o alarme começava a tocar alto, ocasionando um aumento do nível de som anterior, de forma que o alarme não parasse de soar.

O ideal seria que ele tivesse algumas configurações que permitissem qualificar melhor os ruídos, como, por exemplo, só avisar se o barulho for prolongado, ou mesmo, a exemplo de assistentes virtuais, só respondesse com a captação da voz do idoso. Outra funcionalidade interessante seria permitir a calibragem de acordo com o ambiente, do que é um som considerado normal ou não, já que o som considerado normal pode mudar de acordo com o idoso monitorado (ele pode roncar ou não, falar baixo, alto, etc).

Ambiente silencioso,  
▼ com ruído de respiração



Ambiente com  
▼ ruído de roncos



Ambiente com  
▼ ruídos de conversa



### **Aprendizados**

- Para o monitoramento à distância, seria necessário o uso integrado de mais de um dispositivo - um que ficasse junto ao idoso, na captação do som, e outro com o cuidador.
- Para um monitoramento eficaz, seria necessária a disponibilização de ferramentas de calibragem de acordo com o ambiente.

### **Próximos passos**

avaliando que a ideia tem potencial, mas não pôde ser validada devido às limitações técnicas dos hardwares e softwares usados, para um ciclo mais assertivo, o ideal seria construir uma tecnologia própria, que permitisse a validação da proposta de valor.

Numa possibilidade de integrar as funcionalidades, seria interessante permitir que o próprio cuidador definisse qual método - detecção por som ou imagem - se adequaria melhor às suas necessidades.

### **Avaliação do ciclo**

- 01** • O sistema conseguirá notificar o cuidador de forma efetiva, de modo que ele consiga tomar providências em caso de algum acontecimento. **Não validado.**
- 02** • Com a possibilidade de ser notificado quando algo de importante acontece, o cuidador teria um sono mais tranquilo. **Não validado.**
- 03** • O monitoramento remoto por vídeo e som permitem que o familiar verifique o que está acontecendo à distância, diminuindo as idas e vindas durante a noite. **Não validado.**
- 04** • Com uma rotina de sono estável, o cuidador apresentaria um alívio da sobrecarga física e até emocional. **Não validado.**
- 05** • O cuidado para com o idoso melhora quando o familiar tem um ganho de qualidade de vida. **Não validado.**

## Encontros online de cuidadores

### Problema

Durante a fase da pesquisa de campo, onde comecei a frequentar diversos conteúdos direcionados a familiares e cuidadores de Alzheimer, uma das coisas que sempre me incomodavam era a impossibilidade de ser acompanhada pela minha mãe, já que ela não podia deixar a minha vó sozinha em casa. Me indignava saber que quem deveria mesmo estar ali não podia, justamente pela causa que motivou a criação daquele evento. De certa forma uma falha dos serviços voltados a esse público, que acabam por excluir a quem deveriam apoiar. Claro que muitos cuidadores que não moram sozinhos com o idoso, ou que ainda tem certa independência a depender do estágio da doença podem participar, mas é preocupante a falta de soluções voltadas para públicos em condições mais extremas.

Esse tipo de isolamento gera muitos problemas, entre eles o agravamento da sobrecarga emocional do cuidador principal, que fica sem ter a quem recorrer, assim como a diminuição da qualidade do cuidado para com o idoso, impactada tanto pelo cansaço do cuidador quanto pela impossibilidade de acesso à informação de qualidade sobre o tema por parte de quem cuida.

Foi pensando nisso que para o último experimento foquei nos problemas relacionados à **sobrecarga emocional e isolamento social do cuidador principal**, causados pelo afastamento da rede de apoio e falta de atividades de suporte projetadas pensando em seu estilo de vida, bem como na indisponibilidade de informações qualificadas e especializadas no **cuidado de idosos com Alzheimer**, que atingem tanto familiares quanto profissionais da área.

### Pilares aos quais se conecta

Apoio emocional • Colaboração • Informação

### Personas que atende

**Nice** *Familiar, cuida sozinha*

Ponto de vista

**“Preciso do apoio de pessoas que me acolham nessa situação, porque minha família e amigos se distanciaram.”**

### Requisitos

- A solução deve fazer o usuário se sentir acolhido
- A solução deve gerar identificação através da conexão de pessoas com as mesmas vivências
- A solução deve proporcionar interações pessoais de qualidade
- A solução deve fornecer um ambiente propício para a formação de laços e relações de apoio
- A solução deve cuidar da saúde mental do cuidador
- A solução deve fornecer espaços de incentivo à discussão e busca de direitos básicos
- A solução deve trazer outros panoramas de vida, expandindo as possibilidades dos cuidadores

**Cléo** *Profissional, cuida por intermédio de agência*

Ponto de vista

**“Preciso de treinamento para realizar minhas atividades, porque alguns cuidados exigem muita técnica e responsabilidade.”**

- A solução deve fornecer treinamento que capacite o cuidador na execução de tarefas teóricas e práticas
- A solução deve permitir a troca de experiências, de modo a ajudar o cuidador a lidar com novas situações de tensão
- A solução deve fornecer informações acessíveis e de qualidade sobre a demência, seus cuidados necessários e sintomas
- A solução deve trazer informações que agreguem não só à perspectiva do cuidado, mas também à vida pessoal do cuidador

### Proposta

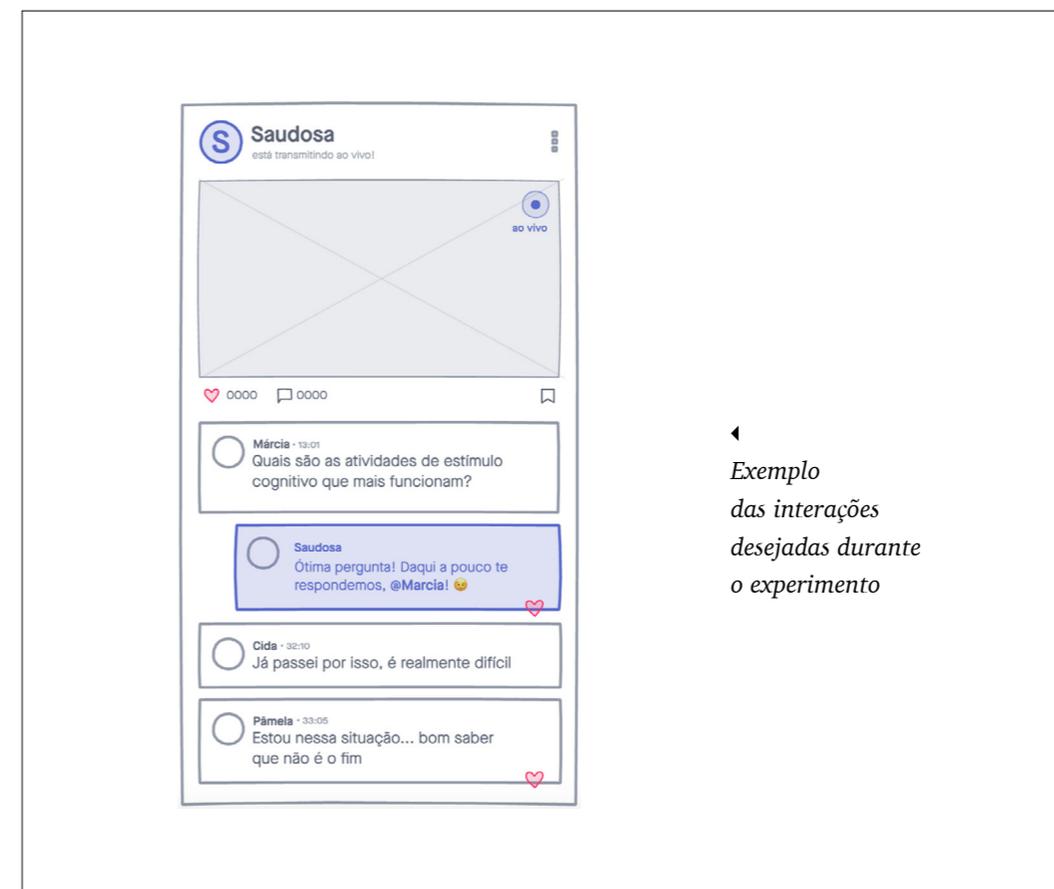
Aqui pode-se fazer uso do velho ditado - se Maomé não vai à montanha, a montanha vem até Maomé. A ideia principal desse experimento é **democratizar o acesso à informação** de qualidade sobre a doença de Alzheimer e **expandir o círculo social do cuidador**.

O formato de transmissão online seria essencial para replicar a experiência existente nos grupos de apoio presenciais: a interação entre o público e também com o palestrante. Essa interação, nas vezes que compareci aos grupos de apoio da ABRAz era o que mais comovia os participantes. Ao final das palestras, muitos diziam se sentir aliviados e confortados naquele momento, pelo simples fato de terem ouvido relatos de rotinas e problemas muito próximos aos seus - “Eu pensei que isso só acontecia comigo!” era uma das falas mais comuns. Saber que você não está sozinho na sua jornada gera identificação, sensação de apoio e alívio emocional.

Para materializar esse experimento, foram realizadas 3 transmissões online em parceria com as sócias da empresa 50 Mais Ativo, Fabiana Satiro e Vera Caovila (que além de empreendedora é uma das fundadoras da ABRAz). Com extenso currículo relacionado ao tema de Alzheimer, ambas puderam passar um conteúdo de altíssima qualidade, com propriedade.

Os temas das transmissões foram, respectivamente:

- 01 • Como conciliar a rotina de cuidados de idosos com Alzheimer ao autocuidado
- 02 • Estratégias para lidar com distúrbios de comportamento de idosos com Alzheimer
- 03 • Entrevista com Vera Caovila, fundadora da ABRAz



## Ciclo 1 • Autocuidado

Para validação do sucesso do experimento, serão avaliadas as hipóteses a seguir, por meio de métricas quantitativas colhidas pelo Facebook e qualitativas, com questionários sobre as palestras e entrevistas individuais.

### Hipóteses e métricas

**01 •** O meio digital aliado ao uso de uma rede social consolidada permite um grande alcance.

**Métrica:** alcance geral dos vídeos.

**03 •** O formato online é mais democrático e acessível, permitindo maior participação que as palestras presenciais. **Métrica:** Atingir volume de usuários únicos acima de 15 pessoas (que seria a média de pessoas por encontro nos grupos de apoio da ABRAZ).

**03 •** O público-alvo tem interesse em palestras online sobre a doença de Alzheimer.

**Métrica:** volume de visualizações, retenção durante o vídeo e engajamento (volume de likes, compartilhamentos e comentários).

**04 •** O formato de transmissão ao vivo propicia o envio de dúvidas e interações entre os participantes e palestrante durante a apresentação.

**Métrica:** envio de dúvidas e comentários durante a transmissão.

### Processo

Propositalmente, para a live inaugural do experimento, escolhemos o tema de autocuidado, trazendo o viés do cuidar de quem cuida, questão central do projeto. O material apresentado foi produzido pela palestrante Fabiana Satiro e já era utilizado nos encontros de familiares e cuidadores da própria ABRAZ.

Tendo o conteúdo fechado, parti para a definição das ferramentas que permitiriam a execução do experimento. Como eu precisaria compartilhar minha tela para a apresentação e o Facebook não permitia isso, usei o OBS Studio, uma ferramenta de streaming que permite a edição e gerenciamento da live, conectada à uma plataforma de transmissão, no meu caso, o Facebook.

De forma geral, a divulgação foi o maior desafio. A cada palestra foram testadas diferentes abordagens, de divulgação massiva em grupos de Alzheimer a envio individual por WhatsApp, mas é bem difícil depender de plataformas terceiras, que na maioria das vezes prejudicam o alcance orgânico para incentivar o patrocínio de conteúdos (como é o caso do Facebook).

Pelo que percebi, além da divulgação próximo à data, notificar o público interessado no exato momento do início da transmissão é essencial. Isso foi um problema na execução, já que eu tinha que estar presente durante as lives. Devido à essa necessidade, tive que sair por uns minutos para fazer a divulgação, deixando a palestrante conduzindo sozinha. Relacionado a isso, nessa primeira live também enfrentei dificuldades em firmar um compromisso com as pessoas, sendo que, a transmissão só aconteceria dias depois. Os usuários sentiam falta de realizar uma ação de confirmação, que inclusive os lembrasse da live no dia, e acabavam ficando inseguros sobre como e quando a palestra ia acontecer.

 **Saudosa** fez uma transmissão ao vivo.  
23 de outubro de 2019 · 🌐

**COMEÇOU!**  
Não sabe mais como conciliar a sua rotina com os cuidados de um idoso com Alzheimer? Então vem! 😊  
--... [Ver mais](#)



🌱 **Obtenha mais curtidas, comentários e compartilhamentos**  
Ao impulsionar esta publicação, você a mostrará para mais pessoas.

**2.363** Pessoas alcançadas      **657** Engajamentos      [Turbinar publicação](#)

 36      32 comentários  
21 compartilhamentos

### Primeira live, sobre autocuidado

Link: [facebook.com/saudosa.alz/videos/488553515081779](https://facebook.com/saudosa.alz/videos/488553515081779)



**Não tenho tempo:  
conciliando a rotina de  
cuidados ao auto-cuidado**

Fabiana Satiro  
Pedagoga, Mestre em Psicologia da Educação, título de especialista em Gerontologia pela SBGG, especializada em Neuropsicologia, atua na empresa 50 Mais Ativo.



**Fatores de sobrecarga do familiar cuidador:**

- A imposição em ser cuidador
- O cuidador solitário
- A dependência do ser cuidado
- O desgaste biogerontológico do cuidador
- Ônus financeiro
- Falta de informação
- Imprecisão na vida laboral
- Papel familiar desenvolvido anteriormente
- Laços afetivos, relacionamento com o familiar



**Devo cuidar de mim**

assegurar a sua saúde física e psicológica → melhor assistência ao seu familiar dependente



## Resultados

Através da plataforma do Facebook foi possível coletar tanto resultados quantitativos - pela ferramenta de análise de vídeos, quanto qualitativos - por meio dos comentários espontâneos da comunidade.

Muito acima de qualquer expectativa, o alcance da palestra foi longe, atingindo **2.363 pessoas**, com interações super engajadas e positivas! Ao lado, deixo alguns dados de performance da live e, abaixo, alguns feedbacks e relatos deixados na área de comentários do vídeo.

Marlene Rozante · 5:33 Parabéns, em minha família tive avó e duas tias com esta doença. É realmente bastante complexo para a família, precisa de muita dedicação e amor. Percebi que gera muito conflito nos familiares por conta do trabalho que gera a doença. Quem cuida sofre muito com certeza. **1**

Mariza Laino · 1:02:55 Acho que um dos momentos mais difíceis para mim foi passar mal, parar na emergência de um hospital, ouvir do médico que meu caso era grave, que tinha DIAS PARA PERDER O MEU RIM, pois estava com pus. Pedi a família se alguém poderia "cuidar dos meus pais" e ninguém se ofereceu e aí eu tive de sair do hospital A REVELIA. **2**

Eduardo Caetano Pirri Moreira · 41:30 Parabéns!!! Abordagem bem real!!! **2**

Cristiane Vannuchi · 55:25 Maelle, acho que nesta situação é que percebemos a importancia do cuidador-familiar estar em contato com alguém ou com profissional que possa ouvi-lo **1**

Maria Maria · 3:35 Excelente! **1**

Cristiane Vannuchi · 45:23 Perfeito, muito esclarecedor **1**

← Público e envolvimento ▾

Alcance estimado	2.363 >
Visualizadores únicos	781 >
Engajamento com a publicação	201 >
Envolvimento com o vídeo	>
Principal público	Mulheres, 55-64 >
Principal localização	São Paulo (state) >

👁️ Pico de espectadores ao vivo 18 >

🕒 Minutos de visualização 760

👤 Visualizações do vídeo por no mínimo 1 minuto 33

👤 Visualizações do vídeo por no mínimo 3 segundos 127

🕒 Tempo médio de visualização do vídeo 2:18

**Como isso funciona?**  
Esta visualização mostra a atividade do espectador enquanto a sua publicação estava ao vivo.



Fonte: Facebook.

← Engajamento com a publ... ▾ **201** ⓘ

👍 **118** Número total de reações - **69** de compartilhamentos

👍	😂	❤️	😱	😭	😡
90	1	26	1	0	0

💬 **58** Número total de comentários - **5** de compartilhamentos

➡️ **25** Número total de compartilhamentos

Além dos dados próprios do Facebook, divulguei um questionário ao final da palestra, para colher feedbacks mais estruturados de melhorias que poderiam ser aplicados nas próximas lives. Ao lado, os principais dados.

#### Questionário de avaliação da palestra

- 01 • Como você ficou sabendo dessa palestra?
- 02 • De 0 a 10, como você avalia a palestra assistida?
- 03 • Qual o motivo da sua nota?
- 04 • Para finalizar, nos diga: o que poderíamos melhorar nas próximas?
- 05 • Muito obrigada pelo feedback :) Gostaria de ser avisado das próximas palestras? Deixe seu Nome e WhatsApp abaixo.

## #06

Número de respondentes da pesquisa

## #04

Ficaram sabendo pelo Facebook

## Nota 10

Avaliação de 100% dos respondentes

## #02

Ficaram sabendo pelo WhatsApp

## Divulgação ▾

Ponto de melhoria levantado por 2 respondentes

*Feedbacks positivos*

“Conteúdo polêmico colocado de forma realista mas com leveza.”

“Muita veracidade nos relatos.”

“Por conhecer o problema, achei ótima a palestra.”

### **Aprendizados**

- Existem ferramentas de streaming que permitem um melhor gerenciamento e personalização das transmissões.
- Divulgação manual é uma barreira, precisa ser feita após o início da live e prejudica a dinâmica da palestra. Fora isso, o alcance das publicações prévias de divulgação é baixo. Mesmo postando nos grupos, o conteúdo fica despriorizado e não aparece entre as publicações, como relatou usuária no questionário - “Só conheci o trabalho de vocês porque fui marcada”.
- As pessoas sentiam falta de fazer uma ação de confirmação e acabavam ficando inseguras sobre como e quando a palestra ia acontecer.
- Após a finalização da live, o thumbnail (imagem que fica como preview da live) pega automaticamente o primeiro frame do vídeo, que no caso foi uma imagem nossa. Talvez seria mais interessante usar esse espaço nobre para deixar o tema da palestra em destaque, facilitando o entendimento do que se trata o conteúdo.

### **Próximos passos**

- Para o próximo ciclo, será criado um evento para que as pessoas possam clicar em “Participar” e receber notificações no dia da live.
- Criação de capa para a live, com destaque do tema.

### **Avaliação do ciclo**

- 01** • O meio digital aliado ao uso de uma rede social consolidada permite um grande alcance.  
**Validado.** 2.363 pessoas alcançadas.
- 02** • O formato online é mais democrático e acessível, permitindo maior participação que as palestras presenciais. **Validado.** 781 visualizadores únicos.
- 03** • O público-alvo tem interesse em palestras online sobre a doença de Alzheimer.  
**Validado.** 201 engajamentos, dos quais: 110 likes, 58 comentários e 25 compartilhamentos (somando as interações no vídeo original e nos compartilhamentos).
- 04** • O formato de transmissão ao vivo propicia o envio de dúvidas e interações entre os participantes e palestrante durante a apresentação.  
**Validado.** Dos 32 comentários da publicação original, 13 eram de relatos, dúvidas e interações com o conteúdo da palestra.

## Ciclo 2 • Distúrbios de comportamento

### Processo

Nessa segunda live, a fim de solucionar o problema de disponibilizar uma ação de confirmação para os usuários, criei um evento para que as pessoas pudessem clicar em “Participar” e receber notificações no dia, mas mesmo assim a interação com o post dentro do evento no dia da transmissão foi baixíssima, apesar de ter um bom volume de confirmações. No processo de divulgação, inclusive, mesmo publicando o evento em mais de 15 grupos relacionados a Alzheimer, nem eu mesma conseguia achar a publicação no feed do grupo após a postagem. A ordenação comum prioriza outros posts mais comentados, dificultando a visualização.

Acredito também que isso se deva ao volume de conteúdo que as pessoas já recebem da plataforma, onde o conteúdo que realmente interessa para o usuário acaba se perdendo em meio à poluição de notificações e posts, afetando a qualidade do alcance da ferramenta.

The screenshot shows a Facebook live video post. The video player is the central focus, displaying a purple background with white and yellow text that reads: "estratégias para lidar com distúrbios de comportamento em idosos com alzheimer" and "com fabiana satiro". The video progress bar at the bottom indicates a duration of 1:02:05. To the right of the video player, the post details are visible: the title "Palestra online Estratégias para lidar com distúrbios de comportamento em idosos com Alzheimer", the creator "Saudosa", and engagement statistics: 1.264 people reached, 200 engagements, and 29 reactions. Below the video player, there are two smaller video thumbnails showing the live stream in progress, featuring two women in a conversation.

## Resultados

Em comparação à primeira palestra, essa teve um menor alcance, porém, a qualidade do envolvimento parece ter sido melhor. Mesmo com um menor volume, a audiência demonstrou um engajamento mais constante com o conteúdo, como se pode observar nas interações ao longo do vídeo, com vários picos, e também no aumento da quantidade de visualizações curtas - de 3 segundos, e longas - de pelo menos 1 minuto, o que pode indicar maior retenção - pessoas vendo e interagindo com o vídeo por mais tempo.

Four comments from Facebook users:

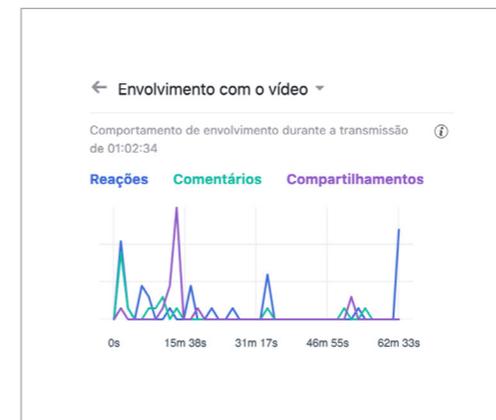
- Maria Carmelita Rodrigues Carmelita** · 10:29  
Meu pai ama música  
Amei · Responder · Mensagem · 41 sem
- Maria Carmelita Rodrigues Carmelita** · 13:25  
Meu pai foi motorista muito anos....e ele acorda as vezes falando q vai dirigir.  
Amei · Responder · Mensagem · 41 sem
- Cristiane Vannuchi** · 33:41  
essas ações de perdeu, sumiu, levaram ocorre com frequencia durante o dia, semanas....ou é mais esporádico?  
Amei · Responder · Mensagem · 41 sem
- Silvana Rodrigues Almeida** · 0:07  
Pena perdi o horário!  
Triste · Responder · Mensagem · 41 sem

Additional comment from a sharer:

- Saudosa** · 0:02  
Poxa, Silvana! Que pena! Mas ainda dá para assistir ❤️ Aí por favor, responde nossa pesquisinha para a gente saber o que você achou!  
<https://saudosa.typeform.com/to/GkifJf>  
Curtir · Responder · 41 sem

Público e envolvimento	
Alcance estimado	1.264
Visualizadores únicos	348
Engajamento com a publicação	98
Envolvimento com o vídeo	
Principal público	Mulheres, 45-54
Principal localização	São Paulo (state)

Pico de espectadores ao vivo	14
Minutos de visualização	1.585
Visualizações do vídeo por no mínimo 1 minuto	78
Visualizações do vídeo por no mínimo 10 segundos	219
Visualizações do vídeo por no mínimo 3 segundos	448
Tempo médio de visualização do vídeo	1:19



Fonte: Facebook.

Engajamento com a publicação **98**

59 Número total de reações - 14 de compartilhamentos

👍	🤔	❤️	😱	😞	😡
42	0	17	0	0	0

19 Número total de comentários - 0 de compartilhamentos

21 Número total de compartilhamentos

Seguindo o mesmo sistema de validação do ciclo passado, deixo aqui os principais resultados. Nesse ciclo, os usuários trouxeram feedback sobre a duração do vídeo - “Poderia ser mais breve.”, e ruídos do ambiente - “Durante a palestra dava pra ouvir latidos de um animal que distraia do assunto.”

**#08**

Número de respondentes da pesquisa

**#04**

Ficaram sabendo pelo Facebook

**Nota 10**

Avaliação de 50% dos respondentes

**#04**

Ficaram sabendo por indicação

**Nota 09**

Avaliação de 50% dos respondentes

**Duração ▾**

**Ruídos ▾**

Pontos de melhoria levantado por 2 respondentes

*Feedbacks positivos*  
**“Achei super bem explicada.”**

**“Achei bem interessante.”**

### **Aprendizados**

- Mesmo com a criação do evento para confirmação, não houveram tantas confirmações devido ao problema de priorização do feed, sendo necessária a divulgação manual de novo.

### **Próximos passos**

- Pesquisando alternativas para o problema da divulgação manual, descobri que há uma funcionalidade de agendamento do início automático das lives, com ação de “Receber lembrete” para o usuário. Essa ferramenta será testada no último ciclo.

### **Avaliação do ciclo**

- 01** • O meio digital aliado ao uso de uma rede social consolidada permite um grande alcance.  
**Validado.** *1264 pessoas alcançadas.*
- 02** • O formato online é mais democrático e acessível, permitindo maior participação que as palestras presenciais. **Validado.** *348 visualizadores únicos.*
- 03** • O público-alvo tem interesse em palestras online sobre a doença de Alzheimer.  
**Validado.** *98 engajamentos, dos quais: 59 likes, 19 comentários e 21 compartilhamentos (somando as interações no vídeo original e nos compartilhamentos).*
- 04** • O formato de transmissão ao vivo propicia o envio de dúvidas e interações entre os participantes e palestrante durante a apresentação.  
**Validado.** *Dos 32 comentários da publicação original, 13 eram de relatos, dúvidas e interações com o conteúdo da palestra.*

### Ciclo 3 • Entrevista com Vera

#### Processo

Voltando à questão de criar uma ação que traga a confirmação do compromisso para os usuários, só nessa terceira live eu descobri que poderia agendar uma transmissão, recurso que permite às pessoas clicar em “Receber lembrete”. Nessa funcionalidade, o Facebook posta o vídeo automaticamente, 10 minutos antes do início programado (em modo de contagem regressiva), notificando o público.

Apesar disso, o pico de pessoas online durante a palestra foi menor que nas 2 primeiras palestras, onde eu fui grupo a grupo divulgando a palestra logo que ela iniciava. Como nessa terceira rodada o formato era entrevista, eu não pude sair para fazer essas postagens, dependendo apenas do apelo da notificação do Face.

Fora as questões de alcance, a necessidade da presença física também foi questionada pelas palestrantes. Por ser online, as pessoas esperam uma experiência semelhante a um *Hangout*, onde cada um entra de seu computador. No entanto, a plataforma de transmissão do Facebook não permite tal façanha, exigindo que os participantes estejam juntos - o que, no final, foi interessante a título de experiência pessoal, ter a oportunidade de conhecer as entrevistadas.

Terceira live, entrevista com Vera, fundadora da ABRAz

Link: facebook.com/saudosa.alz/videos/745189322613264

Saudosa fez uma transmissão ao vivo, há cerca de 10 meses

Olá, pessoal!

1.164 Pessoas alcançadas 324 Engajamentos Turbinar publicação

32 Curtir 12 compartilhamentos 659 visualizações

Comentários A seguir

Mais relevantes

- Amei · Responder · Mensagem · 41 sem
- Debora Caovila Aquino · 16:30 Boa noite! Tem apoio online, através do site? Amei · Responder · Mensagem · 41 sem
- Debora Caovila Aquino · 39:16 Muito obg! Amei · Responder · Mensagem · 41 sem
- Lia Silva · 0:00 Maravilhosa atitude ...vai agregar muito na vida das pessoas que vivem essa doença e na vida de muitos cuidadores! Parabéns pela atitude...muito sucesso! Curtir · Responder · Mensagem · 39 sem
- Fabiana Satiro · 48:04 Quanta experiência e sabedoria! Muito orgulho da Vera! Amei · Responder · Ver resposta · 41 sem

## Resultados

Foi a live com menor alcance, devido a impossibilidade de divulgar manualmente nos grupos de Alzheimer e WhatsApp porém, com a maior participação do público, se medirmos proporcionalmente. As pessoas perguntaram bastante, pediram links, interagiram muito, como podemos ver nos comentários abaixo e na métrica de engajamento, ao lado.

Comments from the live stream:

- Cleusa Santana** · 58:35 Parabéns Aprendi muito Foi um vídeo muito esclarecedor
- Lia Silva** · 0:00 Maravilhosa atitude ...vai agregar muito na vida das pessoas que vivem essa doença e na vida de muitos cuidadores! Parabéns pela atitude...muito sucesso!
- Delas Perez** · 53:22 Sabe me informar de algum profissional medico que usa nos pacientes a cannabis ou onde encontro esse profissional?
- Delas Perez** · 57:57 Para estímulos para o paciente com demencia qual o melhor profissional.
- Debora Caovila Aquino** · 16:30 Boa noite!Tem apoio online, através do site?
- Joao Carlos Bross** Parabens pela iniciativa!!!Beijos com carinho
- Eduardo Caetano Pirri Moreira** · 40:17 Parabéns pelo trabalho Maelle. Vc tem levado só gente boa aí. A Vera conheci virtualmente no CONAZ de 2014. Fico feliz em ver a visão dela com relação a um olhar positivo e de construção da vida em relação aos familiares. Foco principal no doente mas foco também no familiar.
- Delas Perez** · 27:17 Tem alguns familiares que dizem que depois que deixaram de dar as medicações prescritas pelo neuro como medicações para acalmar o doente e medicações para "retardar um pouco a progreação da doença "eles mehoraram.Isso pode acontecer?
- Fabiana Satiro** · 48:04 Quanta experiência e sabedoria! Muito orgulho da Vera!

Publico e envolvimento

- Alcance estimado: 1.164
- Visualizadores únicos: 569
- Engajamento com a publicação: 139
- Envolvimento com o vídeo
- Principal público: Mulheres, 45-54
- Principal localização: São Paulo (state)

- Pico de espectadores ao vivo: 10
- Minutos de visualização: 1.303
- Visualizações do vídeo por no mínimo 1 minuto: 79
- Visualizações do vídeo por no mínimo 10 segundos: 290
- Visualizações do vídeo por no mínimo 3 segundos: 659
- Tempo médio de visualização do vídeo: 0:55



Fonte: Facebook.

Engajamento com a publicação: 139

- 74 Número total de reações - 32 de compartilhamentos
- Reações: 56 (Like), 0 (Love), 17 (Wow), 0 (Sad), 1 (Angry), 0 (Dislike)
- 50 Número total de comentários - 4 de compartilhamentos
- 15 Número total de compartilhamentos

Para este último ciclo, eu me atrapalhei um pouco e acabei não divulgando tanto o formulário de feedback - só postei uma vez nos comentários gerais, ao invés de ir pedindo pessoa por pessoa - e, por isso, o número de respondentes foi bem baixo. Ainda sim, foi suficiente para aparecer um feedback sobre a duração do vídeo - “Vídeo poderia ser mais curto.”

Foi interessante ver também que, justamente nesse ciclo de pouca divulgação, em que dependi mais do algoritmo de divulgação do Facebook, ambos os respondentes chegaram até a live por meio de indicação de amigos.

**#02**

Número de respondentes da pesquisa

**#02**

Ficaram sabendo por indicação

**Nota 10**

Avaliação de 100% dos respondentes

**Duração ▾**

Ponto de melhoria levantado por 1 respondente

### **Aprendizados**

Mesmo com a ação de receber lembrete e divulgação com antecedência em vários grupos, essa foi a live com o menor público. Minha hipótese é que o post deve ter ficado camuflado entre as várias notificações do Facebook. Ou ainda, a falta de um contato humano dos convites pessoais e, muitas vezes, individuais, afetou o engajamento.

Como aprendizado geral, entendo que vale usar a funcionalidade de agendar, mas é preciso que alguém faça a divulgação massiva no horário em que o vídeo inicia.

### **Próximos passos**

Uso de ferramentas de automatização de lista de mensagens poderiam ser uma saída, vale explorar em uma próxima oportunidade. Fora isso, apenas com uma plataforma própria seria possível o controle total da competição e engajamento.

### **Avaliação do ciclo**

- 01 • O meio digital aliado ao uso de uma rede social consolidada permite um grande alcance. Validado. 1164 pessoas alcançadas.
- 02 • O formato online é mais democrático e acessível, permitindo maior participação que as palestras presenciais. Validado. 569 visualizadores únicos.
- 03 • O público-alvo tem interesse em palestras online sobre a doença de Alzheimer. Validado. 139 engajamentos, dos quais: 74 likes, 50 comentários e 15 compartilhamentos (somando as interações no vídeo original e nos compartilhamentos).
- 04 • O formato de transmissão ao vivo propicia o envio de dúvidas e interações entre os participantes e palestrante durante a apresentação. Validado. Dos 50 comentários da publicação original, 15 eram de relatos, dúvidas e interações com o conteúdo da palestra.

## Avaliação final dos 3 ciclos

### Aprendizados gerais

Só posso dizer que as transmissões da Saudosa foram um grande sucesso.

Somando as 3 lives realizadas, **4.791 pessoas foram alcançadas** até o fechamento desse caderno. Nesse período, foram consumidos mais de 4.700 minutos de vídeo! É muita coisa.

**4.790+**

pessoas alcançadas  
pelas lives da Saudosa

**4.500+**

minutos de vídeo  
consumidos

Falando sobre os aprendizados, de forma geral, além das questões de alcance relatadas em cada experimento, o que pude perceber como principal ponto de melhoria é a **duração das palestras**. Em média, as transmissões do experimento duraram em torno de 1 hora, tempo extenso demais para um vídeo. O ideal seria ter um maior tempo de planejamento de conteúdo, subdividindo os temas em pequenos vídeos, numa duração que prenderia melhor a atenção do público.

Olhando os dados do próprio Facebook, acredito que esse tempo estaria entre 3 e 10 minutos, onde, em todos os vídeos, tivemos grandes picos de evasão, como vemos nos gráficos abaixo:



Fonte: Facebook.

Apesar de todos os pontos de stress, é importantíssimo ressaltar que o uso do Facebook foi extremamente importante para o sucesso do experimento. Por ser uma plataforma já conhecida, “aprender a mexer”, por exemplo, não foi uma barreira. O grande alcance dos vídeos também se deve à popularidade da plataforma, que é muito adotada pelo público.

### **Feedbacks das palestrantes**

Além do retorno do público, da mesma forma solicitei um feedback às palestrantes.

Com poucos pontos de melhoria destacados, o feedback foi muito positivo, indicando uma possibilidade de evolução da parceria de negócio, abordando cursos mais estruturados, voltados à profissionalização de cuidadores.

As palestrantes também trouxeram a visão pessoal delas sobre a experiência de palestrar online, que foi algo novo para as duas. Vale conferir :)

### **Fabiana Satiro**

*Questionário respondido em 20/11/2019.*

#### **1 - O que você achou da experiência de palestrar online?**

Achei curioso, não temos a imagem das pessoas para nos guiar se o tema está interessante ou não, os acessos, likes e comentários que fazem isso!

#### **2 - O que poderia ser melhorado no formato?**

O ideal seria ter mais interação com o público, e senti que as palestras ficaram muito longas, acredito que podemos pensar em mais canais de divulgação e em palestras práticas também, mostrando exercícios, reproduzindo situações, etc para tornar mais atrativo. Talvez fazer algumas perguntas a quem assiste ao invés de apenas aguardar receber perguntas...

#### **3 - Na sua visão, como a 50 Mais Ativo ou outras empresas do ramo poderiam incorporar essa forma de passar conhecimento no seu negócio?**

Atualmente a demanda por cursos online é cada vez maior, pensando em um público que cuida de alguém totalmente dependente e com isso acaba quase não saindo de casa, bem como necessita arduamente de informação para cuidar melhor e para se posicionar de forma mais tranquila diante dos problemas que a doença pode trazer, esta é uma excelente alternativa, a pessoa assiste de casa, interage se conseguir, senão assiste quando pode e em mais de um momento se necessário. No mais, é uma forma de divulgar a empresa e nossos serviços, bem como o nosso conhecimento na área.

**Vera Caovilla**

*Questionário respondido em 20/11/2019.*

### **1 - O que você achou da experiência de palestrar online?**

Foi uma coisa bem diferente, sabe? Fica até estranho ficar falando e olhando para uma tela onde a gente não está vendo as pessoas. Então a gente imagina que as pessoas estejam escutando, mas parece que a gente está falando para o vazio e na verdade não é nada disso, a gente percebe depois o nível de interesse das pessoas pelo contato, pelo retorno que eles acabam dando... não só perguntando diretamente ali no momento da palestra, mas também quando pessoas que nos conhecem e que ouviram vem falar da repercussão que teve. Então é uma coisa muito boa, diferente. A gente não está acostumado com isso, mas foi uma coisa que deu muito certo, eu gostei.

E depois na questão de quem está do lado da gente, perguntando as coisas, você foi extremamente simpática, então isso dá aquela confiança, a gente consegue se liberar um pouco mais e falar de uma maneira mais informal, sem ficar com aquela voz empastada, como se a gente estivesse na frente de um público de elite, catedrático... então a gente consegue conversar de igual para igual. Foi muito bom, eu gostei bastante.

### **2 - O que poderia ser melhorado no formato?**

Sinceramente, eu não sei. Como falei, foi a primeira vez que eu fiz isso, eu acho que foi extremamente interessante... não sei o que pode melhorar mais. Eu acho que se a gente começar a mexer muito e deixar muito mais formal, a gente acaba ficando meio engessado na forma de falar. Então esse jeito de sala de visita, de uma coisa

mais familiar, mais dentro de casa pra mim fica mais gostoso, eu não mudaria em nada o formato, acho que ele está muito bom dessa forma. Você está de parabéns.

### **3 - Na sua visão, como a 50Mais Ativo ou outras empresas do ramo poderiam incorporar essa forma de passar conhecimento no seu negócio?**

A 50Mais Ativo é uma empresa jovem, temos pouco mais de um ano de vivência prática, apesar de pensar sobre o projeto há mais de 3 anos. A gente começou a perceber que a internet é uma alternativa muito boa quando você quer chegar perto de pessoas ou do seu cliente de uma forma mais rápida. Como a gente trabalha muito com idosos com um déficit cognitivo mais avançado, então é muito bom quando você pode chegar e falar de uma forma mais tranquila pra eles. E esse formato permite isso, né.

Inclusive, estamos pensando seriamente em incorporar esse tipo de atividade dentro do nosso perfil, jogando pro Facebook, pro site, pra tudo isso. Temos alguns temas que a gente gostaria de fazer, mas coisas assim, bem pequenas... a gente queria passar conhecimento por pequenas pílulas, uma coisinhas de 5, 10 minutos no máximo, onde a gente poderia falar de vários assuntos que são de interesse do pessoal todo.

A gente acredita nisso de passar conhecimento para esse público que acredita que você pode envelhecer de uma forma muito ativa, muito saudável, com bastante entrosamento com as demais pessoas... e para aquelas outras famílias que tem um familiar afetado por uma doença que o deixa mais dependente, seria extremamente importante esse tipo de colocação também.

## Considerações finais sobre os experimentos

### Aprendizados pessoais e futuro

Após essa intensa fase de experimentos realizada ao longo do último semestre de 2019, chego aqui com um punhado de hipóteses validadas - outras, nem tanto - e muita empolgação em continuar esse projeto que mostrou tanto potencial. Entre um ciclo e outro, foram 8 experimentos rodados, muitos **bons encontros** e **muita colaboração** para fazer tudo dar certo.

Passar por um processo tão rico de experimentação trouxe muitos aprendizados pessoais e profissionais. Explorar a metodologia lean durante essa fase de execução foi crucial para o desenvolvimento desse projeto da forma como foi, possibilitando a **entrega de resultados palpáveis, que mesmo numa fase experimental já pudessem trazer algum impacto na sociedade**, objetivo que eu tinha desde o TCC 1.

Abraçar esse processo me fez sair de uma zona de conforto muito comum na graduação, cujos projetos se definem, muitas vezes, em protótipos teóricos. **Só a prática me possibilitou entrar em contato com as pessoas para as quais eu estou projetando, vivenciar e empatizar com suas dores e validar o que poderia realmente ajudá-las.**

Como já dito anteriormente, para que fosse possível iniciar a fase de desenvolvimento, foram definidas como foco as personas dos cuidadores, sendo eles profissionais ou familiares, e seus maiores problemas. Para o cuidador profissional, além das barreiras práticas relacionadas à rotina de cuidados comum a qualquer idoso - tendo ele Alzheimer ou não - como a dificuldade de locomoção do idoso, o banho e a ministração de remédios e o gerenciamento das diversas tarefas de cuidado, vimos também questões relacionadas à dinâmica da interação familiar, como a interferência dos contratantes e a falta de confiança para com o cuidador. Já para os

familiares que cuidam, as barreiras mais fortes estão relacionadas ao universo emocional e social, como a solidão e a sobrecarga emocional.

É interessante avaliar que, de uma forma ou de outra, todas as dores relacionadas ao social e ao emocional estão muito associadas à uma mesma raiz: a falta de colaboratividade nas relações de cuidado. Raiz essa que, não por acaso, se conecta com o desafio estratégico redefinido ao final da fase de pesquisa: “Como usar o potencial da colaboração para transformar as relações de cuidado, diminuindo a sobrecarga de quem cuida de idosos com Alzheimer?”. Com um desafio desse em mãos, apostei no uso de tecnologias que permitam a conexão - tanto num sentido interpessoal quanto intelectual - e no potencial colaborativo como base para guiar o processo de ideação das potenciais soluções de projeto e, conseqüentemente dos experimentos e resultados relatados.

Dos resultados obtidos, os três experimentos que mais demonstraram potencial em solucionar o desafio estratégico proposto, por meio das métricas e hipóteses validadas, foram:

- **Gerenciamento e registro digital das atividades de cuidado**
- **Acompanhamento coletivo da rotina de cuidados**
- **Encontros online de cuidadores de idosos com Alzheimer**

Sobre os dois primeiros, o sucesso dos experimentos foi indicado pelos feedbacks qualitativos positivos coletados por meio de entrevistas individuais com os participantes. Apesar do sucesso, reconheço que ficou a necessidade de uma validação quantitativa do experimento - que não foi possível devido à manualidade do processo, difícil de replicar em maior escala. Em parte, essa lacuna é suprida pela existência de diversas empresas com modelos semelhantes que já estão

no mercado - de certa forma, a existência de concorrência é um indício de demanda. Também por isso, entendo que é importante refletir sobre o fato de que o modelo de acompanhamento de rotinas de idosos já é um modelo bastante explorado por outras empresas e no que isso impacta o potencial do meu projeto. Num mercado saturado, ganhar público e agregar valor de forma diferenciada é mais difícil, mesmo entregando uma experiência de uso superior. Então, é preciso inovar no “como”. Por isso escolhi mudar o suporte e **me apropriar das ferramentas que já estão na mão do usuário**. Por isso também, busquei diferenciar o projeto nos detalhes - enquanto o mercado entrega soluções que se restringem a alarmes, o meu traz a humanização, a interação social entre os familiares, contexto e **a dimensão do cuidador**.

A 3ª ideia também demonstrou muito potencial prático e, mais que as outras, potencial alto de impacto - foram quase 5 mil pessoas alcançadas pelo experimento, enquanto que nas outras hipóteses eu só pude validar em pequena escala. Além disso, vejo muito valor no fato dela ser especializada no tema do projeto - ao contrário de um sistema de acompanhamento da rotina de cuidados de um idoso, que não se sustentaria apenas com o report de sintomas e eventos relacionados ao Alzheimer. Do ponto de vista da qualidade e do peso da interação social gerados dentro das experimentações do TCC, é a que mais atende ao critério de conexão do desafio estratégico.

O uso do suporte online para distribuição de conhecimento tem demanda e pode ser explorado de várias maneiras, não só lives - demanda essa que pude perceber já no decorrer dos experimentos. Nos grupos de cuidado relacionados ao Alzheimer e até nos perfis sociais da ABRAZ há uma procura sobre conteúdos online mais estruturados, como cursos teóricos voltados para cuidadores de idosos com Alzheimer.

Pensando nisso, unido à real possibilidade de estender a parceria profissional com a 50 Mais Ativo, entendi que seria interessante a tentativa de validar essa demanda de mercado por cursos de cuidador de idosos online. Desta forma, apliquei então uma pesquisa para validar o interesse nesse tipo de serviço, divulgada em grupos relacionados ao tema de Alzheimer.

Seguindo o roteiro abaixo, a pesquisa de interesse procurou abordar desde o tipo de benefício mais valorizado pelo público, a valores e plataformas. Ao lado, os principais insights que validariam a proposta.

#### **Pesquisa de interesse para curso de cuidador online**

- 01** • Você faria um curso teórico de cuidador de idosos com Alzheimer pela internet?
- 02** • Para você, qual seria a importância de poder interagir e mandar perguntas enquanto assiste as aulas?
- 03** • E qual seria a importância de poder reassistir as aulas quantas vezes quiser?
- 04** • Qual seria a importância de ter exercícios teóricos para avaliar o conteúdo aprendido?
- 05** • Qual seria a importância de receber certificado de conclusão?
- 06** • Qual seria a importância de receber suporte de especialistas nas dúvidas do dia a dia?
- 07** • E qual seria um preço justo a se pagar nesse curso?
- 08** • Para finalizar: você baixaria um app de treinamentos que oferecesse tudo isso?

## #18

Número de respondentes da pesquisa

## 100%

Faria um **curso online de cuidador** de idosos com Alzheimer

## 88%

Baixaria um **app de treinamentos** que oferecesse esse curso

## até R\$ 50

Valor que **44% dos respondentes** investiria nesse curso

## de R\$ 100

## a R\$ 200

Valor que **44% dos respondentes** investiria nesse curso

Reavaliando a relevância do projeto de acordo com o contexto pandêmico atual



◀ Interesse em encontros online se intensifica durante o isolamento social

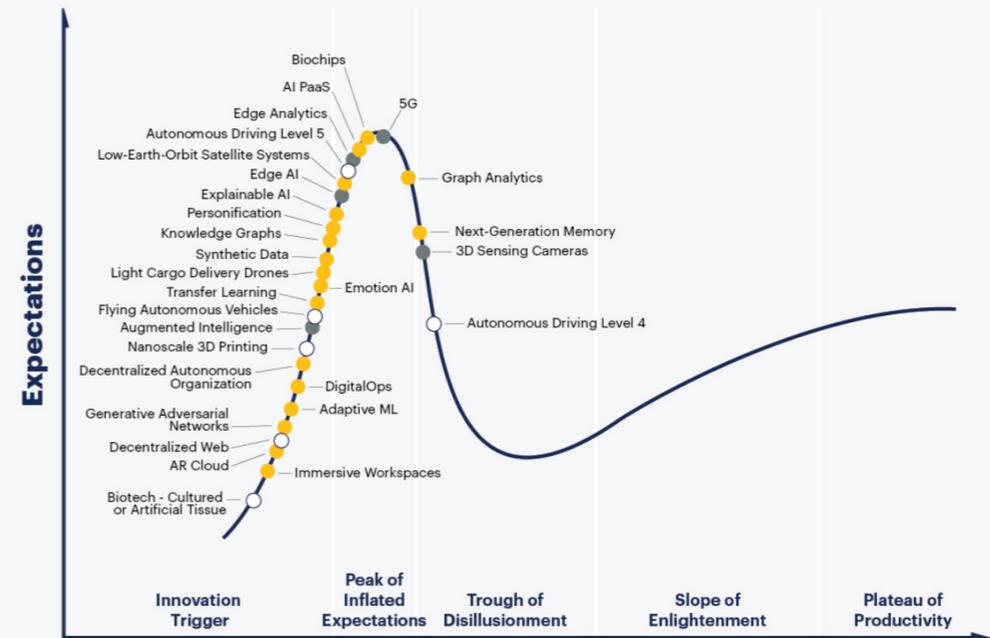
Fonte: Facebook.

A crise causada pela pandemia do novo coronavírus, que, devido às medidas de distanciamento social tomadas para evitar o contágio com a doença, poderia ter sido uma barreira para a conclusão desse projeto, só veio a reforçar sua importância. Durante esse período, estamos vendo e experimentando um isolamento que já não era novidade para os cuidadores.

As relações de consumo mudaram, a facilidade e as formas de acesso aos serviços mudaram e, com isso, algumas tendências e necessidades latentes ficaram evidenciadas. Nesse contexto, o movimento de adaptação do mercado para novos formatos foi acelerado - as ferramentas digitais, por exemplo, se tornaram meios prioritários (senão únicos) de comunicação. Entre outras coisas, a presença digital das empresas, assim como a real oferta dos seus serviços

de forma remota também tomaram um lugar de relevância no que tange a sobrevivência dos negócios. Nesse ritmo, tendências e tecnologias que antes levariam de 5 a 10 anos para atingirem um alto patamar de amadurecimento, já são agora uma necessidade mais próxima, como vemos no último relatório de tecnologias emergentes da Gartner, uma empresa de pesquisa que se dedica, entre outras coisas, à predição de tendências de mercado.

### Gartner Hype Cycle for Emerging Technologies, 2019



Fonte: gartner.com/smarterwithgartner/5-trends-appear-on-the-gartner-hype-cycle-for-emerging-technologies-2019

Plateau will be reached:  
 ● less than 2 years   ● 2 to 5 years   ● 5 to 10 years   ● more than 10 years   ● obsolete before plateau   As of August 2019

gartner.com/SmarterWithGartner

Source: Gartner © 2019 Gartner, Inc. and/or its affiliates. All rights reserved.



Entre as tecnologias apontadas, destaco os chamados “**ecossistemas digitais**” que, segundo a Gartner, são sistemas que promoveriam conexões mais dinâmicas e fluidas entre os agentes de uma organização, por meio de plataformas descentralizadas e digitais, sem limitações de barreiras físicas ou mesmo geográficas. Fazendo um paralelo desse conceito de ecossistema digital para o contexto pandêmico atual, interpreto a **maturação da dinâmica de trabalho remoto, ou homeoffice, como uma materialização de um ecossistema digital**. Algo que, antes da pandemia, era visto como opcional e hoje é algo obrigatório e vai se tornar natural para muitos negócios.

É interessante perceber que o presente TCC, mesmo tendo se iniciado fora desse contexto pandêmico, antecipou a demanda de maturação dos formatos de interação digital através dos encontros online no Facebook. Esses encontros foram a forma encontrada para democratizar do acesso à interações sociais por meio do cuidador que vive em isolamento social, independente da pandemia.

Como reflexo a esse cenário de maturação, houve uma acentuado aumento das buscas por cursos online e uma conseqüente valorização das plataformas de e-learning. Entre essas, destacam-se as plataformas Udemy, edX e Coursera, que cresceram, em média, 31% entre fevereiro e março (BTG Pactual, 2020). Falando das categorias de curso online mais buscadas, destacam-se os cursos de inglês, que, desde o início da quarentena em 24 de março de 2020, teve um aumento de 63% nas buscas, em relação à média de períodos anteriores (BTG Pactual, 2020). Depois disso, destaca-se o aumento de buscas por Faber Castell, com cursos de desenho (+1.450%), cursos de Harvard (+190%), Marketing digital (+100%) e plataforma computacional (100%), segundo estudos da BTG Pactual (2020).



- CURSO DE DESENHO / FABER CASTELL +1.450%
- CURSO HARVARD +190%
- MARKETING DIGITAL +100%
- PLATAFORMA COMPUTACIONAL +100%
- FUNDAÇÃO GETÚLIO VARGAS +90%
- FUNDAÇÃO BRADESCO +90%
- CURSO DE ORATÓRIA +80%



Fonte: BTG Pactual, adaptado de Google Trends.

A partir desse recorte mas, agora, com o intuito de saber o comportamento da demanda para cursos de cuidador, fiz uma busca semelhante no Google Trends, com as palavras-chave de “curso de cuidador”, “curso de cuidador online” e relacionadas.

Nessa comparação, observamos um comportamento interessante e, praticamente oposto do observado acima: o volume de buscar por curso caiu drasticamente no início do burburinho sobre quarentena, começando a se recuperar só agora, junto às flexibilizações do isolamento.

Tentando entender esse comportamento, reflito se o fato de os familiares terem ficado em isolamento com os idosos - com mais tempo de exposição a eles e com a necessidade de cuidar sozinhos (já que os cuidadores profissionais não poderiam mais circular) - não refletiu numa menor busca por profissionais externos no mercado e, conseqüentemente, num movimento de desinteresse desses por se especializar. Ou ainda, reflito se as pessoas tem uma concepção de que cursos para cuidador só podem ser práticos, gerando uma demanda reprimida. No ranking de buscas, por exemplo, além de termos relacionados a valor, dominam as buscas por localidade - indicando a busca por cursos presenciais.

Ainda sim, dentro desse cenário, as buscas por curso de cuidador “online” aparecem liderando o ranking de buscas em ascensão, ainda que no gráfico de linhas essa curva não seja tão acentuada. Podemos estar vendo uma mudança de mentalidade.

Entendo que, tudo isso, em conjunto com a pesquisa qualitativa que realizei anteriormente, valida o potencial de integrar cursos online - sejam eles, inclusive, de cuidador ou não - ao projeto final da Saudosa.



### Ranking das subcategorias de busca relacionadas ao termo de curso de cuidador

Fonte: Google Trends

1	curso cuidador de idosos online	Mais 100%
2	curso de cuidador de idosos online	Mais 80%

### Subcategorias de busca relacionadas ao termo de curso de cuidador que estão em ascensão.

Fonte: Google Trends

1	curso de cuidador de idosos gratuito	100
2	curso cuidador de idosos gratuito	95
3	curso de cuidador de idosos senac	78
4	curso cuidador de idosos senac	74
5	curso de cuidador de idoso	66
6	curso para cuidador de idosos	58
7	curso de cuidador de idosos online	49
8	curso cuidador de idosos online	47
9	curso cuidador de idosos rj	45
10	curso de cuidador de idosos rj	40
11	cuidador de idosos rj	40
12	curso de cuidador de idosos bh	36
13	curso de cuidador de idosos sp	30

## Aprendizados de projeto

Após as reflexões sobre os aprendizados pessoais de todo esse processo, trago aqui uma visão dos aprendizados técnicos que obtive durante todo processo de desenvolvimento, que podem ser aplicados no fechamento da proposta final de projeto.

**Uma experiência de uso familiar importa.** O uso de plataformas já consolidadas (como o WhatsApp ou Facebook) para a realização dos experimentos certamente contribuiu para a fácil adesão do público, assim como para a velocidade do desenvolvimento e sucesso dos resultados. Sem a necessidade de pensar no suporte, foi muito mais fácil dar foco ao desenvolvimento do serviço em si e à entrega de valor do meu produto, ao invés de investir energia em uma prototipação ou desenvolvimento mais complexo. A adaptação prévia dos usuários ao uso dessas plataformas também foi importante - aprender a manusear uma nova ferramenta digital não foi uma barreira - assim como o alcance de público já garantido, que não precisou ser convencido a instalar um novo app.

Em contrapartida, o controle e metrificação ficam um pouco difíceis, já que se cria uma dependência das ferramentas disponibilizadas pelas plataformas, ou de um processo qualitativo e manual. Além, claro, da barreira da personalização da experiência - há um limite de até onde se pode moldar o modelo de uma plataforma existente para atender completamente às necessidades do seu produto e agregar o valor que seu negócio propõe.

**Boa comunicação e timing são um desafio.** É preciso um plano de comunicação bem articulado para engajar um público com um conteúdo e, mais do que isso, converter esse público para o uso de um serviço. Manter um canal de divulgação ativo em redes sociais ou meios em que o seu público já está estabelecido, ter uma base de clientes com quem você possa se comunicar de forma mais personalizada e a frequência certa de toda essa comunicação fazem muita diferença.

**Pessoas engajam pessoas.** Espaços que propiciam interações sociais de qualidade são mais estimulantes e despertam mais interesse no público.

**Informação gera empatia.** Conhecer a doença, ter visibilidade da rotina do idoso, ver que o cuidado dá trabalho, que as pessoas precisam de ajuda e poder responder e participar ativamente de tudo isso trazem uma sensação de pertencimento e identificação, aumentando o senso de responsabilidade.



# Proposta final

Neste capítulo, consolidado a apresentação da marca e identidade visual da Saudosa, bem como a proposta de aplicativo final, que agrupa todos os acertos dos experimentos realizados.

## Marca e identidade visual

## Introdução

Já para que fosse possível a implementação dos experimentos de encontros online via Facebook, entendi que seria necessária a criação de uma marca para o projeto, bem como um desdobramento de identidade visual que tangenciaria todos os pontos de contato dos usuários - página, posts, etc. Após uma primeira entrega e maturação das minhas concepções e percepções sobre os significados do projeto, fez-se também necessário um processo de refinamento da primeira identidade visual proposta, para algo mais alinhado com as sensações relacionadas ao cuidado e ao afeto que o serviço deve evocar, em detrimento da valorização da doença - para a Saudosa, o foco deve estar sempre em quem cuida.

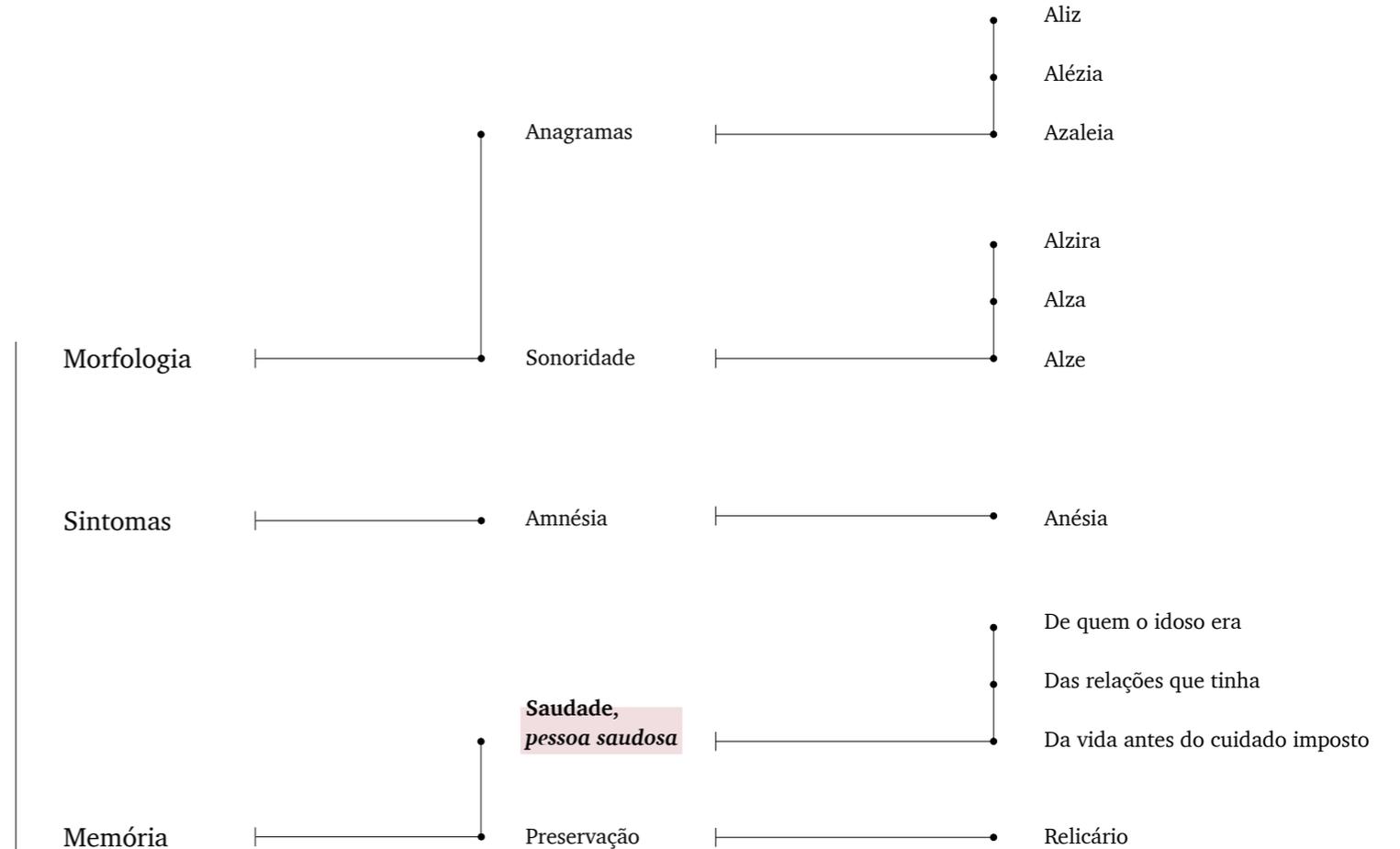
## Definição do nome

Como ponto de partida para a definição do nome, defini requisitos que garantiriam sua conexão com o tema e motivação do projeto:

- Ligação ao universo do Alzheimer
- Ligação ao universo do cuidado
- Ligação com os sentimentos de afeto
- Gênero feminino: ligação com as personas de quem cuida
- Pregante: que é lembrado
- Positivo: não reforça estigmas

Dentro de um processo que explorou 3 vertentes a partir do tema central do Alzheimer - morfologia, sintomas e memória, foi escolhido o nome Saudosa, que, além de atender todos os requisitos, gerou em mim um grande estalo quando o descobri. **Fez sentido, abraçou.** Ele fala diretamente da pessoa que cuida, sem os estigmas da doença. Ele traz a parte positiva do afeto, da saudade, respeito e admiração que se fez tão presente em todos os relatos dos familiares. Então o escolhi.

Tema central  
**Alzheimer**



**“A gente sofria muito sim. Pelo que ele tinha sido. Fui fazer pós ele já estava doente, quanta coisa podíamos ter conversado. Eu sentia saudade do meu pai com ele vivo.”**

*Depoimento colhido na fase de entrevistas*

# Saudosa

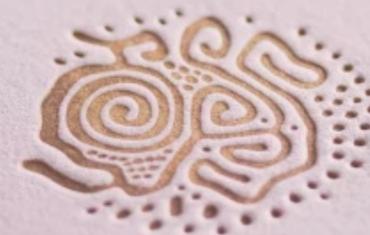
## Moodboard

Definido o nome, fiz um “moodboard”, um compilamento de referências visuais que exprimem todas as sensações desejadas para o projeto, com tudo o que ele me evoca, imagetica e sentimentalmente falando.

No moodboard da Saudosa, deixo imagens que passam sensações de afeto, delicadeza, objetos relacionados à preservação das memórias - como, por exemplo, o relicário - e também algumas referências de logotipo, que expresse o caráter de conexão e colaboração que tanto explorei durante o processo de construção desse projeto.



Sphinx  
of black  
quartz,



## Tipografia

Para a definição da família tipográfica, defini também alguns requisitos:

- Precisa se conectar ao universo que traz a palavra Saudosa e seu significado
- Precisa se conectar às personas
- Clássica, mas não antiquada
- Deve ser delicadeza

Com base nisso, e num processo de escolha que demontrei ao lado, foi escolhida a **Fiona Regular** como tipografia da marca, sendo esta, claro, refinada para trazer mais harmonia ao logotipo - e, de forma a se conectar ao estilo da tipografia da marca, mas ainda oferecendo um contraste, defini a tipografia **F37 Bobby** para a tagline e aplicações de títulos, como foi feito neste caderno. Para **textos de parágrafo**, usei a **Charter**, que é uma fonte serifada bonita, delicada e que apresenta boa legibilidade no meio digital - é a fonte que o site Medium, uma plataforma voltada à publicação de textos usa, por exemplo.

Fiona Regular  
+ F37 Bobby

MADE Canvas Black PERSONAL USE.otf

saudosa

*Contraste muito alto*

Pistilli-Roman.otf

saudosa

*Contraste muito alto*

Blacker-Display-Heavy-Italic-trial.ttf

*saudosa*

*Itálico traz uma modernidade excessiva desvaloriza as serifas*

MADE Bruno PERSONAL USE.otf

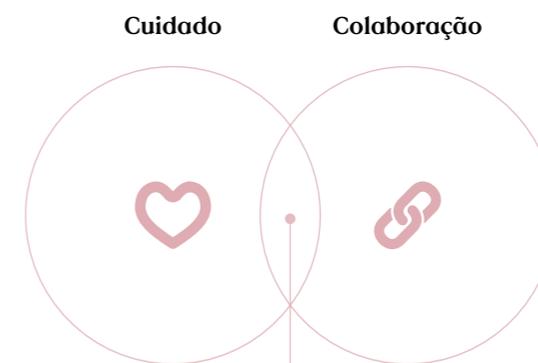
saudosa

*Primeira escolha durante os MVPs, mas senti que ficou muito pesada e com legibilidade prejudicada*

## Marca

Em primeiras tentativas, explorei muito a simbologia do relicário, da preservação da memória de quem sente saudade, que tem tudo a ver com a jornada que se faz após a descoberta do Alzheimer. Porém, exercitando visualmente as soluções, percebi que o símbolo sempre se aproximava sempre ao universo das relíquias, trazendo muito mais a percepção de uma marca de joalheria do que um serviço relacionado a cuidado.

Desta forma, escolhi ir para outro caminho, o de explorar a união do **cuidado** - que parte do afeto, do carinho, do amor ao ente querido - à **colaboração**, que traz as conexões, as relações. Tal caminho, inclusive, se relaciona muito mais a trajetória das soluções de projeto e motivação pessoal.



# saudosa

*Tipo original*

saudosa

saudosa

A large, white, serif font spelling 'saudosa' is centered on the page. Four dashed white circles are overlaid on the text to highlight specific letters: one around the 'a' in 'sa', one around the 'i' in 'doi', one around the 'o' in 'do', and one around the 'a' in 'sa'.

Depois de criar e refinar a marca, fiz uma pesquisa pra ver o que as pessoas - mulheres, no mesmo perfil das personas definidas - entendiam do símbolo e do nome.

Sem nenhuma “dica”, foi reconhecida a questão do **afeto**, do sentimento de **saudade** e **nostalgia**. A marca também foi associada e serviços e produtos voltados ao universo feminino - lojas de roupas, cosméticos, o que não é necessariamente ruim, já que uma marca não precisa ser literal - ela tem que evocar sentimentos gerais e gerar identificação com seu público, até que ela se consolide a ponto de virar um símbolo próprio daquele conceito - como no caso das hastes flexíveis - o produto, que são chamadas de Cotonetes - uma marca.

Desta forma, para um primeiro momento de apresentação da marca e do serviço ao mercado, achei importante trazer a aplicação de uma “tagline”, uma breve descrição do serviço que se anexa à marca.

#### Aplicação principal



The main application of the brand features the word "saudososa" in a large, lowercase, serif font. It is surrounded by a circular tagline in a smaller, lowercase, sans-serif font. The tagline reads "cuidando de quem cuida" at the top and "de idosos com alzheimer" at the bottom, separated by two dots on the right side.

#### Aplicação reduzida



The reduced application of the brand features the letters "sa" in a large, lowercase, serif font. It is surrounded by a circular tagline in a smaller, lowercase, sans-serif font. The tagline reads "cuidando de quem cuida" at the top and "de idosos com alzheimer" at the bottom, separated by two dots on the right side.

## Paleta de cores

Assim como para a definição do nome, defini requisitos para a definição da paleta de cores.

- Deve trazer o roxo, cor comumente associada ao Alzheimer, mas de forma que traga uma sensação positiva, não de estigma
- Deve trazer cores relacionadas a afeto, amor, carinho
- Deve trazer cores suaves, que passem conforto

A ideia foi trazer cores suaves e delicadas, que trouxessem uma sensação de conforto e acolhimento.

Desta forma, escolhi o rosa, socialmente associado aos sentimentos de carinho, afeição e o roxo, que hoje simboliza a doença de Alzheimer. Na prioridade entre as cores, o rosa prevalece, já que a Saudosa se trata muito mais do cuidado que da doença.

Rosa

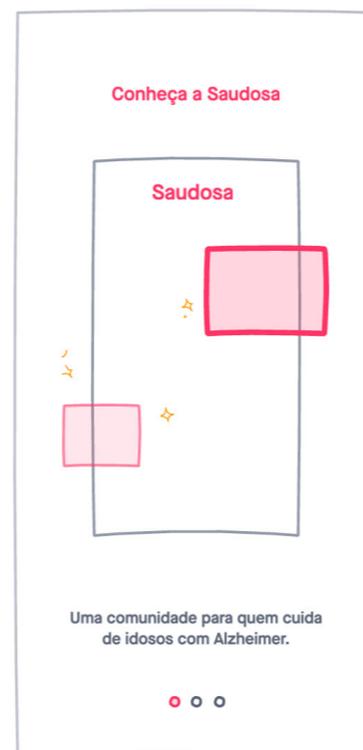
Roxo

## App Saudosa

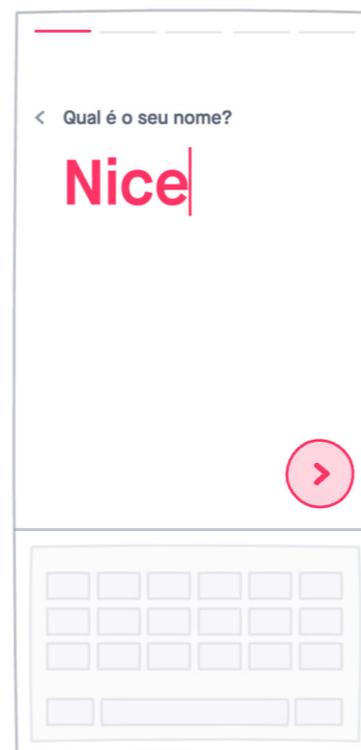
Após toda essa rica jornada de experimentação e descobertas, achei que seria importantíssimo concretizar os aprendizados em uma proposta final, que englobasse todos os acertos e potencialidades encontradas em todas as fases anteriores desse TCC. Desta forma, fecho aqui uma ideia de como seria então, a plataforma que materializaria o conceito de comunidade online apresentada pela Saudosa.

Devido à proporção que tomou o projeto e tempo que tinha disponível para o fechamento do caderno, trago essa proposta ainda em wireframe, mas com um nível de detalhe suficiente para contar todas as funcionalidades e ideias. A seguir trago as telas, com as principais funcionalidades explicadas.

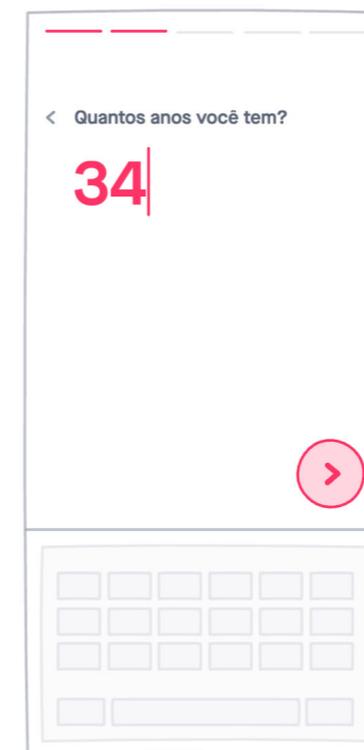
## Cadastro do usuário



*Tour pelas funcionalidades do aplicativo*



*Cadastro simples e curto, mas que ajuda a entender o perfil da base*



< Seu gênero

Feminino

Masculino

Outro (digite)

Prefiro não dizer

< O que melhor definiria você?

Cuido de um parente com Alzheimer

Sou cuidadora profissional

Cuido de idoso sem Alzheimer

Não cuido de idosos

< Para finalizar, digite aqui 3 coisas que você gosta de fazer.  
Regar as plantas, comer uma comida que gosta, vale tudo!

**Passar um café quentinho!**

Pular

>

Grid of input fields for text entry.

*Passo que capta o dado que diferencia as personas macro*

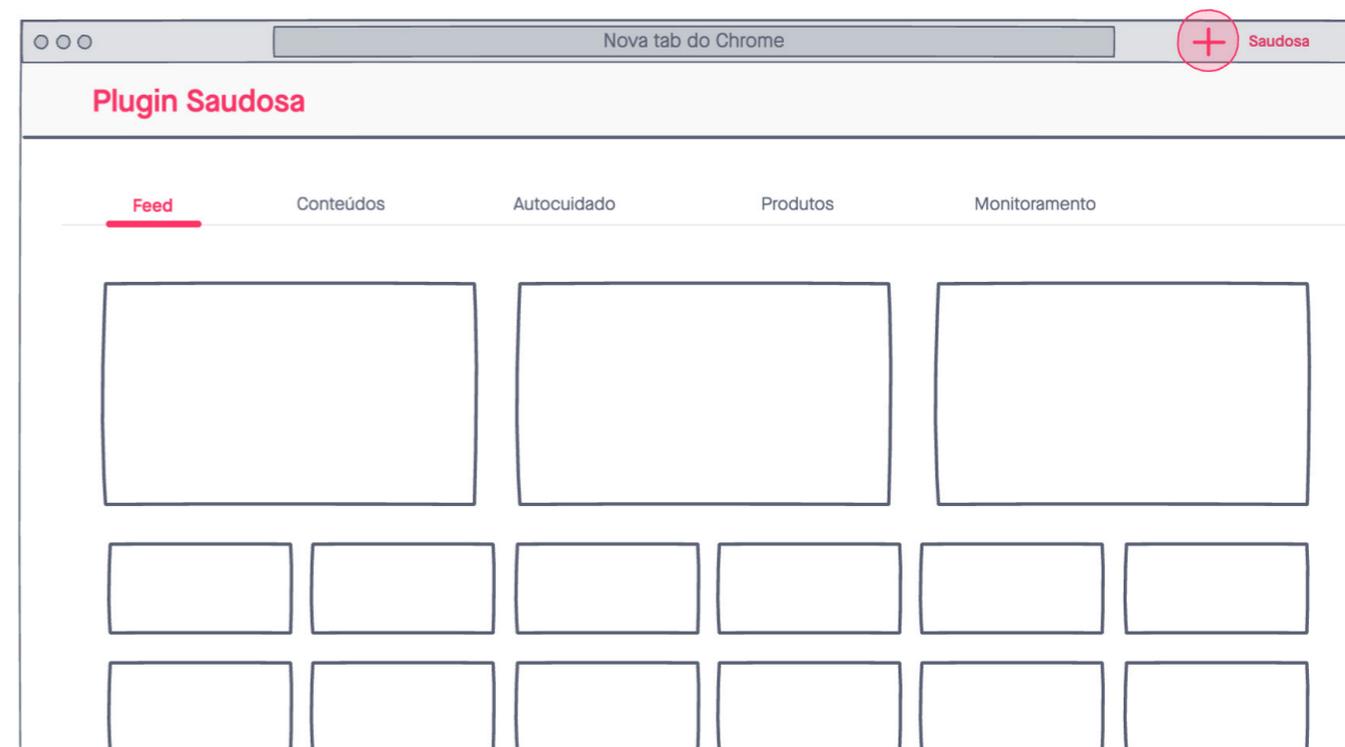
*Informações que irão se tornar ferramentas de autocuidado*

## Rede social e integração com Chrome

A tela inicial do app constaria na rede social em si, com a materialização dos experimentos com lives, no topo, e a dinâmica comum de redes sociais - feed com posts, stories e etc.

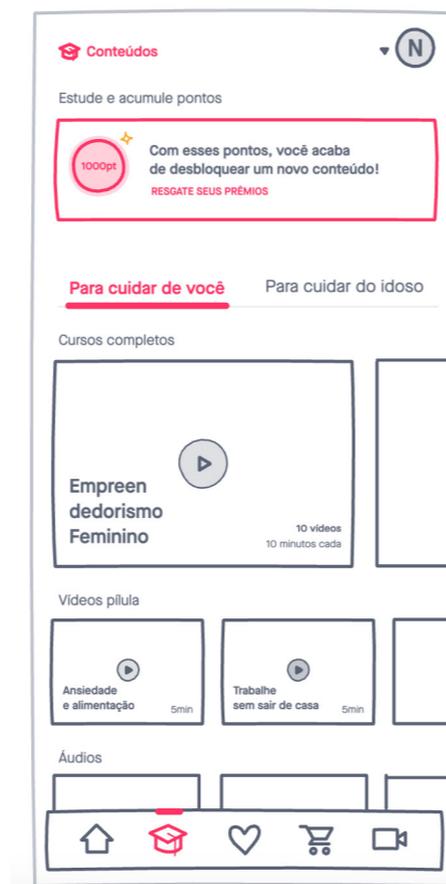


*Tour pelas funcionalidades do aplicativo*



*Plugin para Google Chrome, que integra todo o aplicativo à nova tab do navegador*

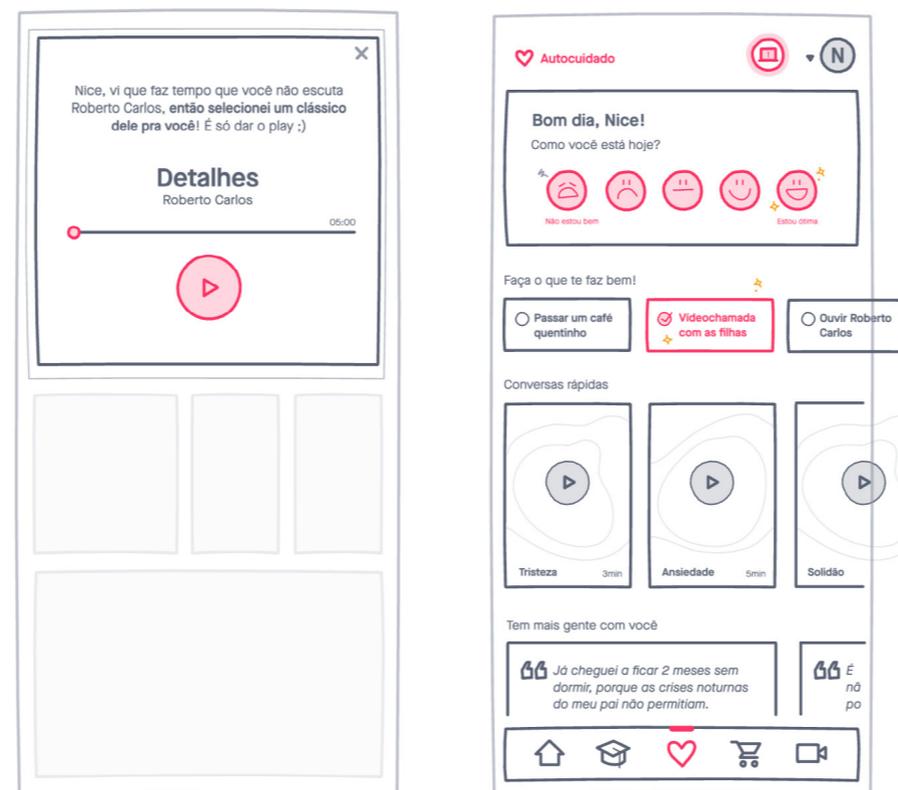
## Conteúdos e cursos



*Tela de estudos, com conteúdos voltados ao autodesenvolvimento do cuidador e aos cuidados do idoso com Alzheimer.*

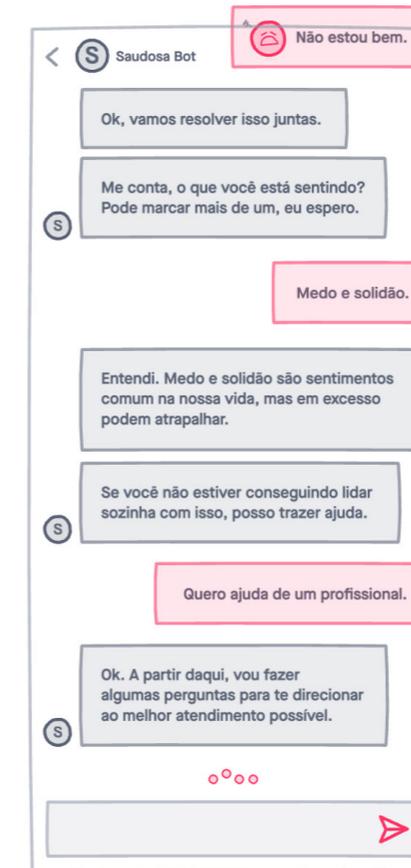
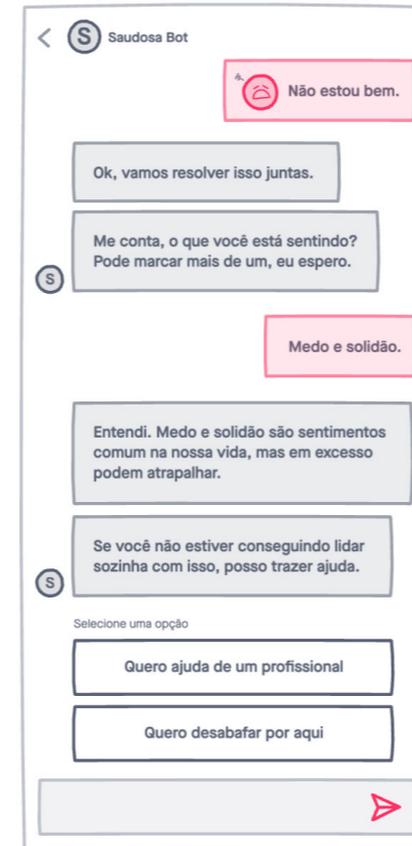
*Nos cursos completos de cuidado com o idoso, a ideia é que haja a cobrança de certificados.*

## Autocuidado



*Intervenções na rotina do usuário para fazer o que faz bem a ele*

*Seção voltada ao autocuidado, com total atenção ao cuidador. Entre as funcionalidades, estão: (1) botão de emergência, que leva o cuidador para um fluxo em que ele pode escolher entre ser ajudado por um cuidador sob demanda (profissionais da saúde) ou por psicólogos parceiros; (2) verificação do estado do cuidador, que, a depender da resposta e da análise de um bot conversacional, também pode levar o usuário a atendimento de especialistas; (3) vídeos rápidos, com especialistas falando sobre assuntos relacionados à sobrecarga e (4) depoimentos de outras pessoas da comunidade, permitindo interação por fórum.*



Exemplo entre conversa do bot e cuidador sobrecarregando, derivando para um atendimento psicológico.

< Que dia você quer falar?

Hoje  
Amanhã  
**Terça**  
▶ **Quarta**  
Quinta  
Sexta  
Sábado

52 profissionais disponíveis



< Que horas?

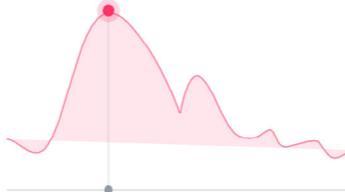
10h  
11h  
**12h**  
▶ **13h**  
14h  
15h  
16h

46 profissionais disponíveis



< Quanto você pode pagar?

**R\$100**



R\$0 R\$400

Seja atendida por estudantes supervisionados

Seja atendida por profissionais mais experientes

31 profissionais disponíveis



*Demonstração de como ocorre a busca por profissionais, com ênfase em fornecer também valores acessíveis, por meio de atendimentos sociais e parcerias com profissionais e instituições de ensino.*

## Produtos patrocinados



Demonstração da área de produtos patrocinados que, em conjunto à cobrança de certificado, atendimento com psicólogos mais experientes monetiza o negócio, permitindo que a Saudosa se sustente, sem onerar o usuário.



Materialização dos experimentos de monitoramento remoto e gerenciamento da rotina do idoso. Ainda mantendo a interação da cuidadora e da família pelo WhatsApp, o app se integraria por meio de API com a plataforma, permitindo que o cuidador coordene a agenda e acompanhe de forma estruturada a rotina do idoso.

Para o monitoramento ao vivo, poderíamos nos integrar a outros serviços de monitoramento que tenham o domínio completo dos hardwares.

Conclusão

## Considerações finais sobre o processo

Depois 1 ano e meio de trabalho encerro um ciclo. Um ciclo que começou em 2012, mas cujas raízes foram fincadas muito antes disso.

Cresci com exemplos de labuta e segui o mesmo caminho. Minha família é da classe trabalhadora. Acorda às 4h da manhã para pegar ônibus, para abrir comércio. Minha mãe é empregada doméstica desde que me conheço por gente. Depois que se separou do meu pai, criou a gente praticamente sozinha, financeiramente e emocionalmente falando.

Diferente da minha família, que construiu tudo do zero, eu tive mais suporte. A minha labuta sempre foi permeada pela criatividade, eu comecei a pintar - e vender - quadros aos 7 anos. Lembro até hoje da felicidade que era sair com a minha mãe de sábado e ir nas feiras da República comprar tinta, pincel. Mais tarde, com uns 15 anos, eu fiz um curso técnico e logo com 16 comecei a trabalhar como “designer”, numa loja de produtos fotográficos. Fazia de tudo - fotomontagem em caneca, almofada, diagramava álbuns de casamento, de aniversário infantil... amava mexer no Photoshop. E nem tinha terminado o Ensino Médio.

Trabalhei, muito antes de estudar. Quando eu passei na FAU, nem esperava. Já havia até me inscrito em outra faculdade. Foi um baque, mas a ficha não caiu... não deu tempo, eu tinha que terminar de entregar um banner. Mas o Tiago, meu chefe na época, ficou mais feliz do que eu. Ele que me pagou metade do meu cursinho e me incentivou a entrar na FAU - “você tem que fazer USP”, dizia. E eu, segui os conselhos, mas nem entendia o que ele queria dizer com tudo isso, não sabia o que representava a USP. No Ensino Médio da rede pública nem se fala em graduação, é algo muito distante. Eu pensava mais em não poder pagar uma faculdade

privada. A minha mãe, que já estava orgulhosa por eu ter ganhado bolsa integral do PROUNI na Anhembi, ficou mais feliz ainda, a filha estava se encaminhando na vida.

E a jornada continuou assim. Eu trabalhei antes, durante, e a prioridade sempre foi do trabalho. Eu queria ajudar em casa também, mesmo que minha mãe pudesse sustentar as contas sozinha, eu me sentia relevante contribuindo e retribuindo. E depois de toda essa trajetória eu chego aqui, na conclusão dessa etapa. Esse trabalho também é a materialização dessa minha jornada, e estou feliz por quem sou agora. Foi difícil conciliar, demorou, muitas vezes chorei, pensei em desistir, fugir desse local ao qual sempre pensei não pertencer.

A faculdade pública me trouxe muitos aprendizados, mas não foi local de acolhimento. Hoje, estou mais feliz em sair do que quando entrei, sinto um alívio, uma sensação de dever cumprido. E reflito, sobre esse processo, sobre a designer que me torno. Sempre fui apaixonada pelo exercício da minha profissão, mas acho que de tanto trabalhar antes de estudar, me voltei mais à técnica do que ao propósito. Ao fim, e não ao porquê.

Quando eu cheguei para conversar com o Fleury da primeira vez, e falei “quero trabalhar com Design de Serviços”, eu queria entregar um serviço, e não tinha pensado nem o que queria resolver. Além disso, só de pensar em projetar uma cadeira ou uma bicicleta me dava calafrios - não era o que eu gostava de fazer!

Mas Design não é o que a gente gosta de fazer, Design é fazer o que é preciso para melhorar a vida de alguém. E aí, depois de levar um puxão de orelha do Fleury, eu voltei pra casa, pra procurar esse alguém. E esse alguém estava ali do meu lado, era a minha mãe.

E quantas *Cleides* não existem por aí. Horas e horas de choro ao telefone nas entrevistas, muitas delas só queriam ser ouvidas. Eu nem tinha entregado uma solução de projeto, mas o agradecimento vinha ali e compensava todo o meu esforço. E aí penso sobre a relevância desse trabalho. Eu olho para ele fico muito orgulhosa. Talvez não esteja perfeito, faltou articular mais, diagramar melhor, justificar melhor. Também não sei se ele vai continuar, mas sei que tem potencial para isso - olhando daqui não dá pra saber do futuro, mas fico feliz que, no presente, eu já tenha conseguido contribuir para a realidade de algumas pessoas. Valeu a pena.

# Bibliografia

ALMEIDA, K. S.; LEITE, M. T. L. & HILDEBRANDT, L. M. (2009). **Cuidadores familiares de pessoas portadoras de Doença de Alzheimer: revisão da literatura.**

ABRAZ (2020), **Associação Brasileira de Alzheimer.**

*Disponível em: <http://abraz.org.br/>*

*Acesso em: março de 2019.*

AZL (2020). **Alzheimer's Association.**

*Disponível em: <https://www.alz.org/>*

*Acesso em: março de 2019.*

BORG, C. & HALLBERG, I. R. (2006). **Life satisfaction among informal caregivers in comparison with non-caregivers.** Scand J Caring Sci.

BLANK, S. (2006). **The Four Steps to Epiphany.**

BLANK, S. (2013). **Why the Lean Start-Up Changes Everything.** Harvard Business Review.

BUCHANAN, R. (1992). **Wicked problems in design thinking.** Design Issues.

BURNS, A. & ILIFFE, S. (2009). **Alzheimer's disease.** BMJ : British Medical Journal.

ENGELHARDT, E.; DOURADO, M. & LACKS, J. (2005). **A Doença de Alzheimer e o impacto nos cuidadores.** Revista Brasileira de Neurologia.

DESIGN COUNCIL (2012). **Design for public good.**

DESIGN COUNCIL. **Design methods for developing services.**

*Disponível em: <http://www.designcouncil.org.uk>*

*Acesso em: fevereiro de 2019.*

FERNANDES, M. & GARCIA, T. (2009). **Determinantes da tensão do cuidador familiar de idosos dependentes.** Revista Brasileira de Enfermagem.

NERI, A. L. (2014). **Palavras-chave em Gerontologia.** 4. ed. Campinas: Alínea.

NERI, A. L. (2008). **Palavras-chave em gerontologia.** Campinas, SP: Alínea.

NERI, A. L. (2002). **Teorias psicológicas do envelhecimento.** Rio de Janeiro, RJ: Guanabara Koogan.

OMS (2012), **Organização Mundial da Saúde.**

*Disponível em: <https://www.who.int/eportuguese/countries/bra/pt/>*

*Acesso em: abril de 2019.*

PAPALÉO NETTO, M (2002). **O estudo da velhice do século XX: história, definição do campo e termos básicos.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.

ADI & Bupa (2013). **Demência nas Américas: Custo atual e futuro e prevalência da doença de Alzheimer e outras demências.**

Salgado, M. A. (1982). **Velhice, uma nova questão social.** São Paulo. SESC.

VERAS, R.P; RAMOS, L.R. & KALACHE, A. (1994). **Crescimento da população idosa no Brasil: transformações e conseqüências na sociedade.** Rev Saúde Pública.

SELMÈS, J.; DEROUESNÉ, C. **A doença de Alzheimer no dia-a-dia.** São Paulo: Andrei. (2008).

TOMOMITSU, M.; PERRACINI, M. & NERI, A. L (2013). **Fatores associados à satisfação com a vida em idosos cuidadores e não cuidadores.** Ciênc. saúde coletiva.

VERAS, R. P (1994). **País jovem com cabelos brancos: a saúde do idoso no Brasil.** Rio de Janeiro: Relume Dumará;