

RESEARCH ARTICLE

***Intervention Project - Taking Care with Art:
So you'll never forget me!******Projeto de Intervenção - Cuidar-te com Arte:
Para que nunca me esqueças!***Eliana Ruela Lopes¹, Susana Faria de Sousa²¹ Escola Superior de Saúde, Instituto Politécnico de Leiria (IPLEiria), 2411-901 Leiria, Portugal² CICS.NOVA.IPLEIRIA, Centro Interdisciplinar de Ciências Sociais e Escola Superior de Educação e Ciências Sociais, Instituto Politécnico de Leiria (IPLEiria), 2411-901 Leiria, Portugal

Citation: Lopes, E.R. & Sousa, S.F. (2018). Projeto de Intervenção - Cuidar-te com Arte: Para que nunca me esqueças! *Res Net Health* 4, 1-5.

Received: 21st February 2018

Accepted: 22nd May 2018

Published: 30th December 2018

Copyright: This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original author and source are credited.

Corresponding Author:
Eliana Ruela Lopes
elianaruelalopes@gmail.com

Abstract

Introduction: *Cuidar-te com Arte: Para que nunca me esqueças!* is a case study with a practiced-oriented perspective. This project was developed among people with dementia, institutionalized in an Integrated Care Unit, Bento XVI, at Fátima, Portugal, and their informal caregivers. **Objective:** The objective of this study was to understand the role that artistic practices have as an intervention instrument in the recovery of bonds and affective ties between people with dementia and caregivers. **Methods:** Six artistic expression sessions, took place twice a month with the objective to identify the potentialities of artistic languages as an alternative language in the development of an empathic relation. Also, with this project, we intended to evaluate the contribution of artistic languages as facilitators of expression of feelings and emotions of people with dementia. **Results:** With this intervention it is possible to conclude that artistic languages contribute strongly to the approximation and (re) creation of bonds between individuals with dementia and their caregivers, allowing them to (re) discover abilities, that were considered as lost. This type of socio-educational and artistic projects also makes possible to attenuate the negative charge associated with neurocognitive disorders. **Conclusions:** With this intervention we can conclude that the artistic languages contribute strongly to approximate and recreate bonds between people with dementia and their caregivers. This type of socio-educational and artistic projects modifies the existing negative view about people with dementia. In this way, it is crucial to improve investments in more similar actions, in order to reach and empower informal caregivers and institutions.

Keywords: Artistic Languages; Dementia; Informal Caregivers.

Resumo

Introdução: *Cuidar-te com Arte: Para que nunca me esqueças!* - estudo de caso com perspectiva orientada para a prática, executado na Unidade de Cuidados Continuados Integrados Bento XVI em Fátima, Portugal. Este estudo apresentou-se como um projeto socioeducativo e artístico, implementado junto de indivíduos institucionalizados com perturbação neurocognitiva (PNC major ou ligeira) e dos seus cuidadores informais. **Objetivo:** O objetivo foi o de compreender qual o papel das práticas artísticas enquanto instrumento de intervenção no restabelecimento de vínculos e laços afetivos entre estas famílias. **Métodos:** Ao longo de seis sessões de expressão artística, ocorridas quinzenalmente, identificaram-se as potencialidades de linguagens artísticas enquanto linguagens alternativas, no desenvolvimento de uma compreensão empática, procurando compreender o contributo das práticas artísticas na facilitação da expressão de sentimentos por parte dos indivíduos com PNC e no minimizar do sentimento de frustração vivenciado pelos cuidadores informais na comunicação com estes indivíduos. **Resultados:** Por meio desta intervenção concluiu-se que as linguagens artísticas, contribuem fortemente para a aproximação e (re)criação de laços entre os indivíduos com PNC e os seus cuidadores, na medida em que permitem a estes (re)descobrir capacidades nos seus familiares, que consideravam perdidas. Este tipo de projetos socioeducativos

e artísticos possibilita igualmente, atenuar a carga negativa associada a perturbações neurocognitivas. **Conclusões:** Desta forma, considera-se fulcral um maior investimento em ações deste tipo, que permitam alcançar e preparar um maior número de cuidadores informais e de instituições de solidariedade social.

Palavras-chave: Linguagens Artísticas, Perturbação Neurocognitiva, Cuidadores Informais.

Introdução

Termos como «demência» são muito comuns atualmente, no entanto, em conformidade com a *American Psychiatric Association* (2014) a designação correta é a de perturbação neurocognitiva (PNC), podendo esta ser do tipo *major* ou ligeira. Porém, estas encontram-se fragmentadas em subtipos, nomeadamente as PNC procedentes de doenças como *Parkinson* ou *Alzheimer*. Nesta linha, Esperança (2013) acrescenta que as perdas associadas, sendo algo adquirido, afetarão posteriormente, e a um nível gradual, diversas áreas da ação psicológica, começando o indivíduo a sentir dificuldades face à leitura do meio que o rodeia, acarretando complicações comportamentais.

É natural que o indivíduo, que assuma o papel de cuidar de alguém com PNC, se sinta muitas vezes perdido, uma vez que é obrigado a lidar com situações que desconhece na sua quase totalidade. As mudanças que emergem com o avançar das PNC, têm um impacto muito forte nos domínios psicológico e emocional dos cuidadores, uma vez que, “*O marido, a mulher, o pai, a mãe vai apenas mantendo a aparência física, pois todo o resto vai desaparecendo ficando vazio e com reações que magoam e deterioram todos os laços afetivos.*” (Garrett, 2005). É exatamente nestas circunstâncias que a institucionalização emerge como uma potencial solução. É notório que esta decisão acarrete consigo um conjunto de alterações ao nível das relações afetivas e familiares em todo o caso, é fundamental que os cuidadores informais tenham consciência que os seus papéis de cuidar não terminam com a institucionalização, especialmente quando estas são fortes e positivas (Falcão & Bucher-Maluschke, 2009). Todavia, para que este contacto se mantenha positivo, é elementar dotar os cuidadores informais de uma série de noções gerais e básicas face às PNC, nomeadamente o domínio de estratégias facilitadoras da comunicação. A maioria das visitas efetuadas a familiares com PNC institucionalizados transforma-se num despejar de informação verbal, que gera em muitas situações, sentimentos de ansiedade junto do utente. São múltiplos os estudos que defendem que as mensagens transmitidas por intermédio de uma comunicação não-verbal (toque, contacto ocular, sorriso, aceno) são muito mais facilmente apreendidas por alguém com PNC, em detrimento daquela que é transmitida com palavras, na medida em que estimulam, validam e transmitem afeto e empatia (Perrin, May & Anderson, 2008). Assim, os programas e as ações promovidas e destinadas aos cuidadores informais deverão centrar-se nesta, encarando-a como uma prioridade a ser trabalhada e estimulada, tal como Perrin, May & Anderson (2008) advogam. Para tal, nada melhor que recorrer às linguagens artísticas como metodologias e estratégias socioeducativas de intervenção e estimulação, uma vez que estas se assumem como potenciais ferramentas de comunicação e autoconhecimento, tal como Fontes (2015) aponta. Autores como Jardim (2010) defendem que a arte permite explorar as nossas capacidades, ajudando-nos a desvendar habilidades outrora desconhecidas e transformando-nos claramente em seres mais expressivos e emocionais, que buscam a expansão dos seus conhecimentos. Acreditamos, por isso, que por intermédio deste tipo de intervenção, tanto a comunidade em geral, como de um modo mais particular, os cuidadores, conseguem produzir uma visão diferente do seu ente-querido, uma vez que são descobertas habilidades, inicialmente pensadas como inexistentes.

Cuidar-te com Arte centra-se no papel de uso de práticas artísticas no restabelecimento de vínculos e laços afetivos entre indivíduos com PNC institucionalizados e dos seus cuidadores informais. Para tal, esta investigação visou identificar as potencialidades das linguagens artísticas enquanto linguagens alternativas, no desenvolvimento de uma comunicação empática entre indivíduos com PNC e seus familiares. De igual modo, procurou-se compreender o contributo das práticas artísticas na facilitação da expressão de sentimentos por parte dos utentes com PNC, minimizando a frustração vivenciada pelos cuidadores informais na comunicação com estes indivíduos e possibilitando o estreitamento de laços afetivos entre estes.

Materiais e Métodos

Ao assumir uma componente de investigação social do tipo qualitativo, o presente projeto assume-se como um estudo de caso com perspetiva orientada para a prática que procede por meio de ações socioeducativas que empregam um conjunto de instrumentos de caráter misto. Ao fundar-se na compreensão de múltiplas intenções e significados num contexto e situação particular, este exhibe-se como um estudo de sujeito único.

A Unidade de Cuidados Continuados Integrados (UCCI) Bento XVI, pertencente à União das Misericórdias Portuguesas (UMP), em funcionamento em Fátima desde 2013, foi a instituição escolhida para a implementação do presente projeto. À vista disso o grupo-alvo foi composto por 4 indivíduos (2 indivíduos de género masculino e 2 indivíduos de género feminino) com PNC Major de graus moderado e grave (Doença de Alzheimer e Degenescência Frontotemporal) com idades compreendidas entre os 64 e os 85 anos de idade. A maioria destes indivíduos apresenta dificuldades em manter um discurso fluente e coerente, mostrando-se desorientado no tempo e no espaço. De igual forma, sofriam de perturbações comportamentais como ansiedade e apatia. O grupo integrou ainda 4 cuidadores informais (3 indivíduos de género feminino e 1 indivíduo de género masculino) com idades compreendidas entre os 34 e os 74 anos de idade.

Cuidar-te com Arte, desenrolou-se numa lógica de projeto, estruturando-se em três fases: Diagnóstico, Implementação e Avaliação. A proposta de autorização de implementação do projeto processou-se na fase de diagnóstico, assim como a seleção dos participantes. Esta realizou-se com a colaboração da equipa técnica, tendo em consideração a data de alta, a PNC, o grau de parentesco do cuidador e o seu local de residência. Através de conversas informais, efetuadas presencialmente e por telefone, apurámos a disponibilidade e o interesse dos cuidadores. Uma vez convocados, na primeira sessão preencheram-se os consentimentos informados, esclarecidos e livres para a participação em investigação, assim como os questionários de satisfação com a comunicação. O diagnóstico contou ainda com a observação-participante efetuada no Lar das Vergieiras (SCM Marinha Grande), uma vez que o projeto inicial foi desenhado para ser implementado nesta estrutura. A implementação fruiu de seis sessões de expressão artística, realizadas quinzenalmente (julho de 2016 a novembro de 2016), onde se aplicaram estratégias motivadoras e de quebra-gelo. Os instrumentos de recolha de dados consistiram na observação-participante, numa grelha de observação dos comportamentos dos cuidadores, em registos audiovisuais, um diário de bordo e inquéritos de satisfação com as sessões. Por último, a fase de avaliação recorreu a uma apresentação e reflexão do produto final e da experiência vivenciada, aplicando-se novamente os questionários de satisfação com a comunicação.

Resultados e Discussão

Integrando este estudo uma componente de cariz interpretativo, a análise dos dados, privilegiou a análise de conteúdo, tendo por base um diário de bordo, inquéritos de satisfação com a comunicação e registos audiovisuais. Não obstante, foi efetuada uma análise estatística descritiva e exploratória, referente aos inquéritos realizados. Foi com base nesta análise que se estruturou a triangulação com os restantes dados recolhidos. Ao examinar os dados, compreendemos os aspetos negativos e positivos das sessões, nomeadamente as limitações provenientes das PNC, que dificultaram a concretização de algumas tarefas, assim como a necessidade de uma maior gestão do tempo e exploração temática. Positivamente, por meio da participação, identificamos a estimulação dos indivíduos com PNC, possibilitando-lhes o avivar de memórias.

A aquisição de novos conhecimentos por parte dos cuidadores, bem como a coesão e o forte relacionamento interpessoal, avaliado como “Muito Bom” (69%), “Bom” (25%) e “Satisfatório” (6%) são um conjunto de outros aspetos positivos. Nos inquéritos de satisfação das sessões encontramos expressões que comprovam estes aspetos, nomeadamente: “*A colaboração ou antes a intercolaboração dos doentes e seus parentes.*” (Sessão Tela das Memórias); “*O intercâmbio entre os vários elementos.*” (Sessão Um Clique, Uma História) e “*Participação de todos e colaboração em concordância para o mesmo fim, utilizando grande diversidade de objetos e cores.*” (Sessão História Que Conta Histórias).

Ao analisarmos os sentimentos do grupo-alvo despertados com a implementação, compreendemos que estes se dividem em negativos e positivos. Relativamente aos primeiros encontramos a tristeza, a saudade e a nostalgia proveniente das memórias, das histórias vivenciadas em conjunto (“*A minha mãe perdeu as memórias mais felizes.*”; “*Saudades dos tempos áureos e da grande movimentação diária.*” – Inquiridos de Satisfação das Sessões). Já em relação aos segundos, nomeamos a partilha e o afeto vivenciado, a alegria por ver o ente-querido a conseguir realizar as tarefas solicitadas e a esperança em relação à melhoria destas suas capacidades. Todavia, ao analisarmos os sentimentos à luz dos sentimentos do grupo, apontamos a felicidade pela presença do cuidador, algo visível nos sorrisos e gargalhadas partilhadas, tal como a satisfação e o sentimento de utilidade observado ao longo da concretização das tarefas.

A experiência artística, particularmente o contacto com novas experiências possibilitou aos indivíduos com PNC contactar com novos mundos e reavivar memórias. Neste ponto compreendemos que as linguagens artísticas se assumem como uma ferramenta de expressão pessoal uma vez que os diversos produtos artísticos gerados expressam as suas emoções, tensões e motivações. Por meio das sessões (re)descobriram-se capacidades, anteriormente consideradas perdidas, como a habilidade de recorte, o entretenimento, o humor e a expressão facial e dramática.

“Muitos dos participantes, nunca tinham tido a oportunidade de fotografar algo, o que fez com que esta atividade fosse ainda mais enriquecedora. Foi bastante interessante observar o enorme sorriso que estes indivíduos esboçavam após registarem algo fotograficamente. Foi igualmente agradável constatar a satisfação de alguns utentes, que ao longo de toda a sessão foram mencionando que em tempos tinham tido uma máquina fotográfica e que gostavam de tirar fotografias, como foi o caso da utente Coragem.” (Diário de Bordo)

A modificação da visão dos cuidadores face ao seu ente-querido com PNC é um dos resultados verificados e obtidos por meio da experiência artística. Nas primeiras ações, estes eram encarados negativamente, valorizando-se apenas as suas limitações e as suas incapacidades. Porém, com a vivência este paradigma sofre alterações, dando-se importância aos pequenos ganhos obtidos: “*No que concerne os cuidadores, por meio deste tipo de iniciativas, começam a aperceber-se que os seus ente-queridos, apesar das suas limitações, não são uma ‘tábua rasa’, detendo ainda uma série de habilidades que devem ser exploradas.*”

Por último, as PNC e a comunicação são um dos ponto-chave de todo este estudo. Nesta categoria deparamo-nos com alguns bloqueios à comunicação, provenientes da limitação da exploração das capacidades de iniciativa, criatividade e autonomia dos utentes por parte dos cuidadores. A maioria das tarefas eram decididas e iniciadas essencialmente pelos cuidadores, o que acabou por delimitar a sua autonomia e gerando situações de alguma apatia, o que acaba por ser um entrave a uma comunicação positiva.

“No decorrer desta sessão constatou-se a incapacidade de reforço de autonomia por parte de alguns cuidadores, na medida em que estes não deram oportunidade aos utentes para responder no seu tempo e de uma forma livre. Isto acaba por gerar um corte no processo de criatividade do utente, impedindo assim a estimulação das suas capacidades. Esta situação repetiu-se diversas vezes ao longo desta ação, em relação ao utente Liberdade, onde o familiar dizia ao seu ente-querido o que deveria responder.” (Diário de Bordo)

A agravante como a falta de reforço positivo, bem como a pressa por parte do cuidador em obter respostas, utilizando um tom de voz pouco suave e empregando termos menos corretos como «Vá!» ou «Ali! Não está a ver pai?» acabam por se evidenciar potenciais geradores de perturbações comportamentais, como a apatia e a agressividade, assumindo-se assim como bloqueadores à comunicação, algo observado neste estudo.

Conclusões

Por meio do enquadramento teórico e dos resultados obtidos confirmamos que o cuidador informal efetivamente se sente perdido por ter de lidar com situações que desconhece, tal como Garrett

(2005) e Shaneley et al. Cit in. Paulo (2013) afirmam, sendo esta ideia diversas vezes pronunciada por estes ao longo das sessões. Considera-se que as linguagens artísticas contribuíram para uma nova dinâmica das relações familiares na medida em que se observaram mudanças relativas à forma como o indivíduo com PNC era encarado. Inicialmente, a visão dos cuidadores assentava essencialmente na PNC, à medida que a participação ia aumentando, o indivíduo com PNC passou a ser encarado à luz das suas aptidões existentes. Obviamente que esta mudança de paradigma permitiu gerar relações familiares mais fortes e positivas, possibilitando a aproximação. Neste ponto é importantíssimo referir que as frustrações sentidas pelos cuidadores informais provêm do desconhecimento face às estratégias facilitadoras da comunicação e da pouca importância atribuída à comunicação não-verbal. É elementar apontar as potencialidades que as linguagens artísticas comportam enquanto linguagens alternativas no desenvolvimento de uma comunicação empática entre os indivíduos com PNC institucionalizados e os seus cuidadores. Assim, depreendemos que a utilização do corpo enquanto meio de expressão simplificou a comunicação entre os indivíduos com PNC e os seus cuidadores.

Anteriormente ao fundamentarmos-nos em Garrett (2005) percebemos que a presença dos cuidadores informais é essencial, na medida em que tranquilizam os indivíduos com PNC, algo notório ao longo de toda a intervenção. No decorrer desta não se identificaram situações de agressividade por parte de nenhum indivíduo com PNC, vivenciando-se um ambiente de harmonia, alegria, qualidade e bem-estar. Como tal, concluímos que este projeto foi sobretudo um processo de auto e hetero descoberta, onde se trabalharam valores de socialização, partilha e respeito, desempenhando a imaginação um papel central, algo que Fontes (2015) indica quando refere que as artes geram mudanças.

Concluimos, assim, que há ainda um longo percurso a percorrer. Que apesar de as PNC serem cada vez mais comuns, ainda existe um imenso desconhecimento a este nível. Em contrapartida, verificamos que é possível minimizar o desgaste e o desespero de quem lida diretamente com estas situações, investindo em ações que potenciem o conhecimento e a antecipação das potenciais dificuldades. É neste sentido que é importante que este tipo de projetos alcance um maior número de pessoas e instituições. Será um dos caminhos para começar a modificar as representações sociais da PNC, mostrando que, não obstante as múltiplas dificuldades e perdas graduais, estes indivíduos são mais do que a sua perturbação. São pessoas capazes, com opinião própria e com sonhos, que, apesar das suas dificuldades de expressão, sentem e amam como qualquer outra pessoa.

Referências

- American Psychiatric Association. (2014). *Manual de Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais* (5ª ed.). Lisboa: Climepsi Editores.
- Esperança, A.D. (2013). *Desafios da demência: intervenção musicoterapêutica em idosos*. Dissertação de Mestrado em Musicoterapia. Lisboa: Universidade Lusíada de Lisboa.
- Falcão, D.V. & Bucher-Maluschke, J.S. (2009). Cuidar de familiares idosos com a doença de Alzheimer: Uma reflexão sobre aspectos psicossociais. *Psicologia em Estudo*, 14(4): 778-786.
- Fontes, A. (2015). As artes enquanto estratégias de intervenção da animação sociocultural na terceira idade. *Quaderns d'Animació i Educació Social* 22:1-13.
- Garrett, C. (2005). Impacto Socioeconómico da Doença de Alzheimer. In Castro Caldas, A. & d. Mendonça, A. (Orgs). *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Lousã: Lidel Edições Técnicas.
- Jardim, M.A. (2010). *Psicologia da Arte - A imaginação como pedagogia alternativa e a função terapêutica da literatura in Alice no País das Maravilhas*. Porto: Universidade Fernando Pessoa
- Paulo, D.L. (2013). Grupo de apoio a familiares de pacientes com comprometimento de memória. In Santos, F.S., Silva, T.B., Almeida, E.B. & Oliveira, E.M. *Estimulação cognitiva para idosos*. São Paulo: ATHENEU.
- Perrin, T., May, H. & Anderson, E. (2008). *Wellbeing in dementia - An occupational approach for therapists and carers*. China: Elsevier.