

cies _iscte

**Centro de Investigação
e Estudos de Sociologia**

CIES e-Working Paper N.º 231/2020

Viver a demência com personalidade

Lara André, Rita Valadas e Carina Brandão

CIES e-Working Papers (ISSN 1647-0893)

Av. das Forças Armadas, Edifício ISCTE, 1649-026 LISBOA, PORTUGAL, cies@iscte-iul.pt

Lara André, licenciada em Sociologia e mestre em Serviço Social pelo Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa - Instituto Universitário de Lisboa (ISCTE-IUL). Trabalha na Santa Casa da Misericórdia de Lisboa desde 2014, no Núcleo de Monitorização e Apoio à Gestão do Departamento de Ação Social e Saúde. Para além das funções de apoio à gestão, tem participado em vários projetos internos, bem como em projetos europeus no âmbito do envelhecimento e, neste momento, é Coordenadora Científica do projeto Sense Garden em Portugal. *E-mail:* lara.andre@scml.pt

Rita Valadas, licenciada em Política Social pelo Instituto Superior de Ciências de Ciências Sociais e Políticas (ISCSP-UL). Trabalha na Santa Casa da Misericórdia de Lisboa desde 1986, nas Áreas da Ação Social, Voluntariado, Empreendedorismo e Área Editorial, onde exerceu numerosos cargos de Direção. Lecionou a Cadeira de Métodos e Técnicas de Investigação Social no Instituto Piaget – Almada (2003/2005). Tem desenvolvido várias funções de assessoria nas suas áreas de especialização (Envelhecimento, Emergência Social, Públicos Vulneráveis e Gestão de respostas Sociais) e assumido cargos de dirigente em várias instituições do 3º sector. Neste momento, é Investigadora Principal e Coordenadora do projeto Sense Garden em Portugal. *E-mail:* rita.valadas@scml.pt

Carina Brandão, licenciada em Psicologia Social e das Organizações pelo Instituto Superior de Ciências do Trabalho e da Empresa - Instituto Universitário de Lisboa (ISCTE-IUL), mestre em Psicologia Clínica e da Saúde pela Universidade Lusófona de Humanidades e Tecnologias e Pós-graduada em Intervenção Clínica Neuro-Psicogerontologia pelo Instituto Português de Psicologia. Trabalha na Santa Casa da Misericórdia de Lisboa, na Estrutura Residencial Santa Joana Princesa, no âmbito do projeto Sense Garden. *E-mail:* carina.brandao@scml.pt

Resumo: Vivemos numa aldeia global onde a demência se apresenta como uma problemática do ponto de vista clínico, mas também social. As pessoas que vivem com demência requerem, muitas vezes, cuidados institucionais e, dependendo da orgânica de cada entidade podem ser submetidos, ainda que inconscientemente, a uma formatação despersonalizada de cuidados. Numa perspetiva inovadora de lidar com a

demência, surge a intervenção Sense Garden que tem na base da sua conceção o suporte da tecnologia virtual e imersiva combinada com material autobiográfico (vídeos, imagens, música, fotografias e aromas). Esta intervenção conjuga a Terapia da Reminiscência com a Terapia Multissensorial, não esquecendo a Estimulação Cognitiva nem a atividade física. Como projeto europeu, o Sense Garden e respetiva intervenção foram desenhados para atuar junto de pessoas com demência moderada a grave e, a nível nacional, está representado pela Santa Casa da Misericórdia de Lisboa (SCML). A fase de intervenção com os participantes iniciou-se em agosto de 2019 e terminou em abril de 2020. Este texto procura dar a conhecer a intervenção Sense Garden, bem como contextualizar o projeto de acordo com as especificidades institucionais da SCML e pretende ainda apresentar um estudo qualitativo complementar efetuado pela equipa de Portugal junto dos cuidadores formais, dando a conhecer os resultados dessa investigação específica.

Palavras-Chave: demência, reminiscência, estimulação multissensorial, análise qualitativa.

Abstract: We live in a global village where dementia presents itself as a clinical and social problem. People living with dementia often require institutional care and, depending on the structure of each entity, can be submitted, albeit unconsciously, to a depersonalized formatting of care. In an innovative perspective of dealing with dementia, the Sense Garden intervention is based and supported by virtual and immersive technology combined with autobiographical material (videos, images, music, photographs and scents). This intervention combines Reminiscence Therapy with Multisensory Therapy, and also Cognitive Stimulation and physical activity. As a European project, Sense Garden and its intervention were designed to work with people with moderate to severe dementia and, nationally, it is represented by Santa Casa da Misericórdia de Lisboa (SCML). The intervention phase with the participants started in August 2019 and ended in April 2020. This text intends to present the Sense Garden intervention and contextualize the project according to SCML's institutional specificities. At the same time, it intends to present a complementarity qualitative study developed by the Portuguese team with formal caregivers and the results of that specific investigation.

Key Words: dementia, reminiscence, multisensory stimulation, qualitative analysis.

Demência, uma realidade com grande expressão

Atualmente é cada vez mais frequente ouvirmos falar em demência e no que o próprio conceito implica e subjaz. De acordo com o Serviço Nacional de Saúde a demência é definida como um disfuncionamento do Sistema Nervoso Central, provocando um declínio global das funções cognitivas, incluindo, memória, capacidade de raciocínio e de julgamento, na ausência de delírio ou obnubilação de consciência. Para além de afetar o funcionamento cognitivo, também altera o estado afetivo, físico, assim como, a personalidade, sendo estes sintomas frequentes por um período não inferior a 6 meses. A demência é conceptualizada por diversos autores como sendo uma síndrome clínica causada pela degeneração das células neuronais, levando a um declínio progressivo e irreversível das funções cognitivas, com grande impacto no desempenho das atividades da vida diária, conduzindo, na maior parte das vezes, a situações de dependência a cuidados de terceiros (Prince e outros, 2013).

De entre uma imensidão de estudos sobre uma problemática tão complexa, o que parece ser congruente é o facto de o envelhecimento continuar a ser o principal fator de risco para o desenvolvimento de demência. De acordo com Bosanquet (2001), o problema do envelhecimento e demência, tem-se manifestado em países que enfrentam o envelhecimento populacional, mudanças sociais dentro das famílias, economias em dificuldades e sistemas de saúde e sociais sobrecarregados e subfinanciados. De acordo com dados da Organização Mundial de Saúde (WHO, 2017: 2-3), "Dementia is a major cause of disability and dependency among older people worldwide, having a significant impact not only on individuals but also on their carers, families, communities and societies. Dementia accounts for 11.9% of the years lived with disability due to a noncommunicable disease". É também importante referir que as questões económicas aparecem igualmente associadas a esta problemática, segundo o mesmo documento da Organização Mundial de Saúde (WHO, 2017: 2) "nearly 60% of people with dementia currently live in low- and middle-income countries and most new cases (71%) are expected to occur in those countries".

Existem aproximadamente 47 milhões de pessoas que vivem com demência em todo o mundo (Prince e outros, 2015), número que, segundo a Organização Mundial de Saúde (2017) deve aumentar para 75 milhões em 2030 e 132 milhões em 2050.

Em 2013, a Intercontinental Marketing Services Health (IMSH), previu que o número de portugueses com mais de 60 anos, com demência era de 160 287, o que correspondia a 5,91% da população portuguesa.

Debruçando-nos agora na lógica de atuação, até ao final do século XX, o modelo de prestação de cuidados na demência, era o do paradigma biomédico que considera que as doenças advêm do exterior do corpo e são encaradas como algo que surge a partir de mudanças biológicas fora do controlo do indivíduo, tratável usualmente por um fármaco. Este modelo centra-se então no tratamento e não na prevenção (Ribeiro & Leal, 1996).

No entanto, é importante que se refira que vários autores tinham uma visão de atuação diferente e que implica outros níveis de intervenção. Já em 1977, Engel, apresenta o Modelo Biopsicossocial, que surge através do reconhecimento das limitações dos modelos biomédicos vigentes, fornecendo uma visão integrada do funcionamento humano, no quadro das suas relações com os diferentes contextos de vida. Este modelo sustenta a compreensão do funcionamento humano à luz das interações entre os fatores biológicos, psicológicos e sociais. Neste âmbito, surgiram novas abordagens sobre as intervenções, de onde se destaca a Abordagem centrada na pessoa com demência de Tom Kitwood (Paquete, 2015). Seguindo a teoria humanista de Carl Rogers, Tom Kitwood (1993) cria o conceito de *personhood*, e coloca-o no centro desta abordagem. Este conceito coloca a pessoa com demência no centro da intervenção e baseia-se no respeito pela sua “pessoalidade”, de um ponto vista holístico e história de vida da mesma.

Intervenção Sense-Garden

Na perspetiva da *personhood* e da valorização identitária personalizada, e com vista a melhorar o bem-estar e a qualidade de vida das pessoas que vivem com demência, está

a ser desenvolvida uma atuação que se constitui *per si* como uma perspectiva inovadora no olhar sobre a demência e na forma de enfrentar esta problemática, a intervenção Sense Garden. É uma intervenção não-farmacológica, centrada na pessoa e nas necessidades sociais e emocionais do indivíduo, com o objetivo de melhorar o bem-estar psicológico, a qualidade de vida e o comportamento social das Pessoas com Demência (PcD).

Pretende ser o caminho que cruza a emoção com a memória, reconectando a PcD à realidade, ao “aqui e agora”, ao reconhecimento do eu identitário e do que o envolve. A intervenção Sense Garden foi projetada para fortalecer a consciencialização das PcD, combinando estimulação multissensorial com atividade física e técnicas baseadas na Terapia da Reminiscência (evocação de memórias) e nos métodos *Montessori*. Pretende-se que esta estimulação da visão, toque, audição, equilíbrio e olfato permita às PcD reconectarem-se com a realidade, promovendo uma melhoria no bem-estar geral do indivíduo. Com o suporte tecnológico adequado, a intervenção Sense Garden, que requer um espaço específico para a sua dinamização, envolve 7 atividades ou experiências direcionadas aos participantes:

- *Reality Wall* - Projeção de vídeos e/ou imagens paisagísticas, incluindo cenários familiares e lugares conhecidos do participante, no ecrã principal.
- *Move to Improve* - Jogo com duas vertentes, a primeira que consiste no treino do equilíbrio e a segunda componente relacionada com a estimulação cognitiva.
- *Memory Lane* - Dispositivo interativo num *touchscreen* que mostra fotografias/imagens/documentos/vídeos do próprio e/ou da família, recorrendo à história de vida do indivíduo.
- *Life Road* - Bicicleta ou pedaleira, colocada à frente do ecrã principal, onde são projetados vídeos que apresentam locais/cenários familiares à PcD. O objetivo primordial é dinamizar simulações de passeios, como por exemplo, caminhar à beira mar ou andar de bicicleta pelo campo. Esta atividade pretende fornecer uma combinação de exercícios físicos e/ou cognitivos, de acordo com a condição física do participante.

- *Sounds Surround Me* - Sistema de som *surround*, que reproduz uma seleção personalizada de músicas/sons com base na história de vida dos participantes. Promove a sensação de o sujeito estar cercado por sons, como ondas ou vento, ou até estar a assistir a um concerto da sua banda preferida.
- *Scents to Memories* - Dispensador de aromas familiares a cada participante (de acordo com as respetivas sensibilidades olfativas). Em algumas sessões, o aroma selecionado é conjugado com os vídeos e/ou imagens apresentados no ecrã principal.
- *Films of my Life* – Seleção de partes de filmes clássicos significativos para a PcD e/ou filmes da família. Esta atividade oferece a oportunidade de serem revividos momentos em família e/ou experienciar emoções que reconectem o indivíduo com o seu passado.

O projeto Sense Garden

Com vista à exploração e experimentação desta nova intervenção não farmacológica, foi desenvolvido o projeto europeu de investigação denominado Sense Garden que pretende, através da utilização de tecnologia virtual e imersiva, criar salas personalizadas que conjugam a Terapia da Reminiscência, a Estimulação Multissensorial, a atividade física e a estimulação cognitiva. O projeto é direcionado a pessoas com demência moderada a grave e teve início em junho de 2017, estando previsto o seu término em novembro de 2020.

O Sense Garden está a ser desenvolvido em 4 países, Noruega (coordenação), Portugal, Bélgica e Roménia. O consórcio é composto por entidades de *end-users* e de desenvolvimento tecnológico. A Santa Casa da Misericórdia de Lisboa (SCML) é o único parceiro nacional.

O conceito epistemológico pretende avaliar se uma sala que combina tecnologia com material autobiográfico, recorrendo às identidades e histórias de vida dos participantes através de vídeos, imagens, fotografias do próprio e da família, músicas e aromas, num ambiente tranquilo e relaxante, com a opção de diferentes tonalidades de luminosidade

(adequada a cada perfil de participante), tem influência para a melhoria do bem-estar e da qualidade de vida das pessoas que vivem com demência.

A arquitetura Sense Garden foi pensada e desenvolvida em dois parâmetros diferentes, o primeiro assente na transformação/adaptação de salas já existentes (como é o caso de Portugal, da Roménia e da Bélgica), apesar de todas elas terem especificidades distintas, dependendo do tamanho e dos espaços disponíveis em cada um dos *test sites*; a segunda vertente baseou-se na criação, de raiz, de uma estrutura perfeitamente adaptada para o desenvolvimento das sessões Sense Garden (Noruega) e que pode ser construída em qualquer espaço amplo.

Antes de mais, importa salientar que as entidades de *end-users* do Sense Garden são, maioritariamente, semelhantes entre si no que respeita à resposta social onde foi desenvolvido o projeto. Portugal, Bélgica e Noruega participaram com Estruturas Residenciais para Pessoas Idosas (ERPI). A Roménia diferencia-se pela sua área de atuação, tendo sido implementado o Sense Garden num hospital de reabilitação, mais especificamente no departamento direcionado para pessoas com demência. Pelas complexidades e especificidades de cada uma das áreas, ERPI e Hospital, foram delineadas duas tipologias de estudo, o intensivo (relativo à Roménia, 1 mês de intervenção intensiva) e o extensivo (relativo aos restantes parceiros de *end-users*: 3 meses + 1).

De ressaltar que o presente *working paper* assenta no trabalho desenvolvido em Portugal, centrando-se na tipologia de intervenção extensiva, bem como nos aspetos diferenciadores da SCML no que respeita aos restantes parceiros de *end-users*.

Metodologia de Intervenção Sense Garden

No que respeita ao público-alvo, numa fase primária da investigação, as PcD foram pré-selecionadas pela equipa de cuidadores formais de cada uma das entidades de *end-users* envolvidas, baseando-se estes no conhecimento prévio sobre a situação clínica dos pacientes e nos critérios de inclusão definidos pelo consórcio:

“Para ser incluído no estudo, o participante deve ter 55 ou mais anos, viver com demência no nível 2 (moderada) ou no nível 3 (avançada) de acordo com a *Clinical Dementia Rating scale* (CDR) (Hughes CP et al, 1982 [0]), e possivelmente com co-morbilidades. O participante deve igualmente dar consentimento informado para participar (próprio ou dado por tutor legal nomeado).”

Fonte: Goodall e outros, 2019: 11.

Na primeira fase, *screening*, para além da aplicação do CDR, que avalia o nível da demência do indivíduo, foi também aplicado um segundo teste que permite, numa primeira instância, identificar as preferências individuais através do processamento sensorial e adaptar a sala Sense Garden de acordo com o perfil de cada participante, o *Adolescent/Adult Sensory Profile* (Brown e Dunn, 2002). Este instrumento é de grande utilidade para o estudo, na medida em que permite determinar o nível mais adequado de estimulação sensorial para cada participante. O *Adolescent/Adult Sensory Profile*, é aplicado na fase de *screening* e acompanha o processo de intervenção, fazendo parte da bateria de questionários aplicados.

Todo o processo de seleção das PcD é necessariamente acompanhado pelos respetivos cuidadores informais ou tutores que conhecem as especificidades e pretensões do Sense Garden. Aqui, é importante referir que também estes cuidadores informais, que podem ser familiares, amigos, pessoas próximas da PcD, têm um papel ativo no estudo, sendo igualmente considerados como participantes, na medida em que as sessões de Sense Garden também pressupõem a presença pontual ou sistemática do respetivo cuidador informal (dependendo da disponibilidade do mesmo). O objetivo é que o espaço personalizado para a PcD possa também ser um ambiente de partilha, de cumplicidade, de recordação das histórias de vida dos intervenientes e de reconhecimento das suas próprias identidades.

Quanto à intervenção concreta com as PcD, esta consiste em fazer sessões de Sense Garden, em média, 3 vezes por semana. No início do estudo, os participantes são alocados aleatoriamente no grupo de intervenção ou no grupo de controlo. Sendo alocados ao grupo de intervenção, participam nas sessões de Sense Garden por 4 meses. Sendo alocados ao grupo de controlo, participam durante 3 meses e regressam aos

cuidados normais durante o quarto mês, sem visitas ao Sense Garden, sendo avaliados no fim desse mês.

Cada sessão tem a duração de 30 minutos a uma hora. Na sala Sense Garden, a PcD é sempre acompanhada por um cuidador formal e, nas sessões conjuntas, encontra-se igualmente presente o respetivo cuidador informal. Juntos, interagem com as várias componentes e atividades da sala, como ouvir música, assistir a filmes/vídeos, ver fotografias/imagens, fazer um jogo simples, bem como podem ser dinamizadas algumas atividades físicas (com ou sem a pedaleira). Estas atividades são sempre acompanhadas de aromas familiares à PcD. O ambiente da sala pretende proporcionar, acima de tudo, familiaridade e personalização.

No que respeita à avaliação, esta foi planeada em 4 momentos distintos: 1. Antes da primeira visita ao Sense Garden; 2. Após 4 semanas de intervenção; 3. Após 12 semanas de intervenção; 4. Após 16 semanas (avaliação final).

As avaliações são baseadas em baterias de testes/questionários, aplicados aos diferentes sujeitos. Cada um dos testes selecionados tem o seu propósito/utilidade específica para a investigação, podendo ser globalmente categorizados por grandes finalidades.

Quadro 1 Instrumentos aplicados no âmbito da Intervenção Sense Garden

Questionários	Propósito/Utilidade Grandes Finalidades
Pessoa com Demência	
Sensory Profile (Brown e Dunn, 2002)	Avalia as respostas comportamentais a experiências sensoriais, com categorias focadas no sabor/cheiro, toque, processamento auditivo, processamento visual, movimento e nível de atividade.
Bedford Alzheimer Nursing Scale- Severity (BANS-S) (Volicer e outros, 1994)	Avalia a redução dos sintomas comportamentais e psicológicos da demência.
Cohen-Mansfield Agitation Inventory (Cohen-Mansfield, e outros, 1989)	
Quality of Life in Late-Stage Dementia (QUALID) (Weiner et al., 2000)	Avalia a melhoria da qualidade de vida.
Cornell Scale for Depression in Dementia (CSDD) (Alexopoulos e outros, 1988)	Avalia a redução dos sintomas depressivos e sentimentos de solidão.
Global Deterioation Scale (GDS) (Reisberg e outros, 1982)	Avalia a melhoria das funções cognitivas.
Functional Assessment Staging Tool (FAST) (Reisberg, 1988)	
Mini-Cog (Borson e outros, 2000)	
WHO Disability Assessment Schedule 2.0 (Üstün e outros, 2010)	ICF Scores (<i>International Classification of Functioning, Disability and Health</i>).
Functional Reach Test (Duncan, Weiner, Chandler e Studenski, 1990)	Avalia a melhoria das funções físicas e do equilíbrio.
Pessoa com Demência - Sessões observacionais	
Observed Emotion Rating Scale (OERS) (Lawton e outros, 1996)	Avalia o aumento do sentimento de presença social.
Verbal and Non-verbal interaction scale (VNVIS-CR) (Williams e outros, 2017)	
Observational measurement of engagement (OME) (Cohen-Mansfield e outros, 2009)	
Cuidadores Informais	
Zarit Burden Interview (ZBI) (Zarit e outros, 1980)	Avalia a redução da sobrecarga do cuidador.
Brief COPE (Carver, 1997)	Avalia a redução/alívio no <i>stress</i> do cuidador.
Quality of Carer Patient Relationship (QCPR) scale (Spruytte e outros, 2002)	Avalia a qualidade da relação do cuidador informal com a PcD.
Family Visit Scale for Dementia (FAVS-D) (Volicer e outros, 2008)	Avalia o aumento da qualidade das visitas da família.
Cuidadores formais	
Maslach Burnout Inventory- Human Services Survery (MBI-HSS) (Maslach e outros, 1986)	Avalia o <i>burnout</i> dos cuidadores formais.

Fonte: Goodall e outros, 2019

No que respeita às sessões observacionais, estas pressupõem que, para cada uma das PcD, sejam filmadas pelo menos 3 sessões (nas fases de avaliação 2, 3 e 4), a fim de analisar algumas das reações/comportamentos/atitudes ao conteúdo das sessões Sense Garden, bem como analisar as inter-relações entre cuidadores informais e/ou formais com a PcD.

Além das 4 fases de avaliação mencionadas, no final do projeto, são realizadas entrevistas conjuntas à PcD e ao respetivo cuidador informal, com o intuito de conceder um momento de liberdade aos entrevistados para falar sobre o tema. Esta entrevista é gravada em áudio.

Sense Garden em Portugal – contexto e especificidades

Antes de mais, importa salientar que a SCML se diferencia dos restantes parceiros de *end-users* com tipologia de intervenção extensiva. Diferencia-se pela sua constituição, pela sua orgânica, pela sua dimensão, pela sua história, mas, principalmente, diferencia-se pelo público que a constitui e pelo qual é responsável.

O contexto socio inclusivo é, por si só, uma diferenciação significativa. A SCML apoia pessoas isoladas, protege grupos vulneráveis e assume todos os encargos financeiros das pessoas que não têm essa capacidade, independentemente das respostas sociais onde estejam integradas. Neste contexto institucional e no seguimento da intervenção Sense Garden, suscita-se de imediato a questão dos cuidadores informais. Claro que o critério de seleção das PcD não auto excluiu as pessoas isoladas, todos aqueles que estavam dentro dos critérios de inclusão no estudo foram considerados, independentemente de terem ou não rede/suporte familiar. Aos residentes isolados da SCML que fizeram parte da investigação, foram-lhes associados cuidadores que têm uma relação próxima e temporalmente longa, tendo sido criada uma relação de amizade entre os pares.

O Sense Garden na SCML é desenvolvido na ERPI Santa Joana Princesa e conta com uma equipa multidisciplinar, composta por 2 Psicólogas, 1 Terapeuta Ocupacional e 1 Socióloga. No que respeita ao espaço, duas salas contíguas foram disponibilizadas para o projeto, sendo uma delas a sala Sense Garden e a outra uma sala técnica que, havendo

necessidade, pode também ser utilizada como sala de decompressão pré e pós sessões. A sala Sense Garden foi pensada, desenhada e adaptada de acordo com o planeado e acordado entre a Coordenação e os diversos Arquitetos envolvidos no projeto (incluindo uma colaboradora da SCML, afeta parcialmente ao Sense Garden).

Quanto à fase de intervenção com os participantes, esta iniciou-se em agosto de 2019 e teve o seu término a 17 de abril de 2020. Participaram no projeto 9 residentes e 9 cuidadores informais, foram aplicados 600 testes/questionários e foram realizadas 290 sessões de Sense Garden.

No que respeita à perspetiva metodológica da investigação Sense Garden, esta assenta em duas vertentes, uma de cariz quantitativo (questionários/testes/escalas) e outra de cariz qualitativo (entrevistas finais). Nesta linha de abordagem de combinação de análises, deparamo-nos com o conceito de Triangulação Metodológica que, segundo Denzin e Lincoln (2006, em Figaro, 2014), se baseia na conjugação de estratégias de análise, ou seja, é a “combinação de diversas abordagens metodológicas” (Figaro, 2014: 127). De acordo com Denzin e Lincoln (2006) “o uso de múltiplos métodos, ou da triangulação, reflete uma tentativa de assegurar uma compreensão em profundidade do fenómeno em questão” (em Figaro, 2014: 127). Para estes autores, a triangulação metodológica é uma via para a validação dos dados e da própria investigação, consistindo numa “alternativa para se empreender múltiplas práticas metodológicas, perspetivas e observadores em uma mesma pesquisa, o que garante rigor, riqueza e complexidade ao trabalho” (Figaro, 2014: 127).

No âmbito do projeto global foi prevista a análise quantitativa e a análise qualitativa, sendo esta última focada nas entrevistas finais às PcD e aos respetivos cuidadores informais. No entanto, no decorrer do período de intervenção do projeto em Portugal e, dado o contexto organizacional, a equipa técnica do Sense Garden da SCML deparou-se com a necessidade de efetuar uma análise qualitativa mais aprofundada. Esta necessidade verificou-se, essencialmente, pela análise global dos questionários aplicados aos cuidadores informais. Algumas das questões colocadas são de carácter muito específico e pouco adequado à população da SCML, questões de carácter financeiro que, como já foi explicado no ponto anterior, são ultrapassáveis dado o contexto institucional. Outras questões prendem-se com a sobrecarga (muitas vezes

física, mas também psíquica) do cuidador informal no que respeita aos cuidados com a PcD e que, estando a pessoa institucionalizada, podem ser naturalmente superáveis e/ou relativizáveis. Os questionários aplicados às PcD ou respondidos pela própria equipa técnica foram considerados redutores quanto às melhorias significativas de alguns pacientes. Isto porque nos testes, ou não são avaliadas, ou são pouco expressivas as dimensões de resultados verificados fora do Sense Garden, ou seja, no dia-a-dia das PcD, nas suas relações com os outros, nos seus comportamentos, atitudes e reações, nas suas participações e desempenhos noutras atividades. Encontram-se ainda outros aspetos relacionadas com a saúde das PcD ao longo dos 4 meses de intervenção que devem ser considerados para a análise, na medida em que, no caso da SCML, são pessoas idosas, muitas delas com mais de 80 anos e que, para além do diagnóstico demencial, têm frequentemente outros problemas de saúde pontuais que podem afetar os resultados aquando das avaliações quantitativas.

Desta forma e após reflexão em equipa, considerou-se que seria importante fazer uma contextualização geral de todo o percurso da fase de intervenção Sense Garden para cada uma das PcD, recorrendo a uma análise qualitativa mais alargada tendo em conta uma outra perspetiva de intervenientes, os cuidadores formais. Pretende-se assim acrescentar informação, conjugar análises, enriquecer a investigação e a reflexão integrada. Como afirma Figaro:

“Na perspectiva da pesquisa envolvida com recolha direta de dados de um grupo de informantes, localizado em dada realidade social concreta, métodos quantitativos e qualitativos podem ser utilizados desde que os objetivos e a coerência da pesquisa empírica sejam mantidos.”

Fonte: Figaro, 2014: 126

No seguimento do conceito de Triangulação Metodológica de Denzin, o mesmo subdivide-a em “triangulação intramétodo – que envolve a utilização do mesmo método em diferentes ocasiões – e a triangulação intermétodos – que significa usar diferentes métodos em relação ao mesmo objeto de estudo” (Duarte, 2009: 12). Importa ainda referir que a triangulação intermétodos se pode, numa mesma investigação, conjugar de diferentes formas. Neste sentido, Duarte (2009: 16) descreve “Na combinatória de métodos podem existir várias cambiantes, onde destacamos: diferentes métodos

podem ser utilizados ao longo da investigação; os métodos podem “caminhar” lado a lado (simultaneamente) ou consecutivamente; a combinação pode realizar-se, desde logo, num plano de estudo/investigação ou até mesmo na análise de dados e na articulação de resultados”.

Remetendo agora para a investigação Sense Garden, podemos considerar que, aquando do desenho da investigação, foi definido que a análise qualitativa viria na última fase de recolha de dados, com as entrevistas às PcD e respetivos cuidadores informais. Ao longo dos 4 momentos de avaliação descritos no ponto Metodologia de Intervenção Sense Garden, são aplicadas baterias de testes em todos os momentos e, na última etapa, ponto 4, são igualmente realizadas entrevistas finais, cabendo aqui a análise qualitativa. De referir que é muito comum que numa determinada investigação exista predominância de um método em relação ao outro. A verdade é que, tal como já foi mencionado acima, foi no decorrer do próprio estudo que nos apercebemos da necessidade da complementaridade da metodologia qualitativa com a metodologia quantitativa ao longo das diferentes fases de avaliação. Segundo Flick (2005, em Duarte, 2009: 20), “As tentativas de integrar as duas abordagens acabam frequentemente nas opções ‘uma-depois-da-outra’ (com preferências diferentes), ‘em paralelo’ (com vários níveis de independência das duas estratégias) ou ‘dominância’ (também com preferências diferentes)”. Seguindo esta perspetiva e de acordo com o nível de conhecimento sobre a investigação Sense Garden em Portugal que detemos hoje em dia, estamos aptos para avançar com uma nova proposta de investigação, num novo contexto e numa segunda fase de intervenção do projeto na SCML, que submeta a análise qualitativa ao mesmo nível da análise quantitativa, em paralelo, mas respeitando os níveis de independência e análise de cada uma delas.

Importa ainda reforçar que o objetivo é que os diversos tipos de pesquisa sejam complementares e não dicotómicos.

Na impossibilidade contextual e temporal do projeto em si de integração da análise qualitativa ao mesmo nível da análise quantitativa, a equipa Sense Garden de Portugal, desenhou uma abordagem qualitativa complementar que permitisse aprofundar conhecimentos e trouxesse mais dados ao estudo. Sendo o Sense Garden um projeto europeu, que depende de financiamento externo, esta reflexão e posterior proposta ao

consórcio assentou na disponibilidade da equipa Sense Garden da SCML de conceder mais tempo de trabalho ao projeto do que o previsto na sua afetação oficial, em prol do enriquecimento da investigação em Portugal. De salientar, mais uma vez, que esta foi uma necessidade sentida pela equipa portuguesa, dado o contexto institucional, as especificidades organizacionais e o contexto socioeconómico e familiar da população-alvo da SCML.

De acordo com o exposto, a equipa da SCML propôs ao consórcio e foi aceite pelo coordenador do projeto, a realização de uma análise qualitativa mais alargada em Portugal que, para além das entrevistas finais aos cuidadores informais e PcD já consideradas para a investigação global, inclui também os cuidadores formais da equipa Sense Garden de Portugal e cuidadores formais da equipa da ERPI que acompanham os residentes fora do Sense Garden e que não têm qualquer relação com o projeto. Assim sendo, a metodologia qualitativa em Portugal ficou assente em 3 vertentes distintas de recolha de dados, com 3 tipos de perfis de intervenientes independentes entre si e nos seus papéis perante o Sense Garden.

Para a recolha de dados específica no estudo realizado em Portugal, junto dos cuidadores formais, foi primordialmente utilizada a técnica de entrevista. De acordo com Hatie e Hay (2012, em Resende, 2016: 52) as entrevistas permitem “aceder à forma como os participantes observam determinado tipo de fenómeno, o que sentem e pensam sobre ele”. O tipo de entrevista realizada foi semiestruturada, dando liberdade ao entrevistado de falar sobre o tema e assumindo o entrevistador, por um lado, o papel de ouvinte e, por outro, direcionando o conteúdo da conversa. As perguntas são respondidas em formato de conversa informal, tendo sido utilizado um guião de entrevista como suporte, no entanto, no seguimento do diálogo não houve necessidade de seguir a ordem das perguntas já que os entrevistados iam respondendo à medida que a conversa se ia desenvolvendo. Segundo Flick (2005, em Resende, 2016: 53), “o tipo de entrevistas mais utilizada na investigação qualitativa é a semiestruturada que, apesar de ter um guião prévio que estrutura os conteúdos a ser abordados, admite flexibilidade suficiente para explorar o mundo do entrevistado através de uma relação de conversa”.

Para além das entrevistas, selecionou-se outra técnica que direcionasse a investigação no sentido de aprofundar os dados numa perspetiva transversal ao longo da intervenção Sense Garden, procurando recolher opiniões concretas dos diferentes atores sociais. Nesta lógica, a técnica utilizada foi o *Focus Group*, que consiste na recolha de informação que tem por base uma análise em profundidade, e que prima por colocar em interação os agentes de intervenção e o investigador, permitindo aprofundar conceitos e opiniões.

“Focus group, também designado como grupo de discussão, é uma técnica que visa a recolha de dados, podendo ser utilizada em diferentes momentos do processo de investigação. Morgan (1996, 1997), define focus group como uma técnica de investigação de recolha de dados através da interação do grupo sobre um tópico apresentado pelo investigador. Tal definição, segundo o autor, comporta três componentes essenciais: os focus group são um método de investigação dirigido à recolha de dados; localiza a interação na discussão do grupo como a fonte dos dados; e, reconhece o papel activo do investigador na dinamização da discussão do grupo para efeitos de recolha dos dados.”

Fonte: Silva, 2014: 177

O *Focus Group* põe em interação um pequeno número de pessoas que conversam e debatem sobre uma temática apresentada pelo moderador, num ambiente favorável e descontraído e, simultaneamente, controlado. Esta técnica fomenta a oportunidade de todos os participantes expressarem as suas opiniões, sendo incentivados a comunicar igualmente em relação aos seus colegas. Pretendeu-se, assim, dar ênfase ao envolvimento ativo das pessoas selecionadas, centrando a discussão nas questões mais complexas e nas quais havia necessidade de serem exploradas em maior detalhe.

Por fim, mas não menos importante, inclui-se a Análise Documental¹, baseada nos registos diários das sessões e nos relatórios técnicos. De cada vez que se realizavam sessões de Sense Garden, a cuidadora formal que dinamizava a ação preenchia um formulário que continha diversos itens de análise e avaliação relativos àquela sessão específica:

¹ A expressão Análise Documental pode remeter-nos para uma dimensão teórica devido ao termo “análise”, no entanto, este conceito é igualmente utilizado quando se trata de um tipo de recolha de dados, como é o caso do presente documento (Lessard-Hébert, 1994).

- Código do participante e data da sessão;
- Atividades dinamizadas e duração de cada uma delas;
- Ferramentas utilizadas para cada uma das atividades;
- Tarefas associadas e nível de complexidade e dificuldade;
- Avaliação pormenorizada da atividade (Ex.: Nível de motivação, de atenção, de interesse, de concentração; Avaliação da expressão facial e corporal; Análise verbal);
- Observações acerca do sistema e do participante na sessão;
- Nível de satisfação do profissional quanto à sessão;
- Contributos e nível de satisfação do cuidador informal (quando presente) em relação à sessão.

A Análise Documental também recai sobre relatórios técnicos efetuados por cada uma das cuidadoras formais relativamente às PcD que acompanharam ao longo de todo o processo de intervenção.

Na perspetiva do pluralismo metodológico, a Análise Documental surge como uma “espécie de análise de conteúdo que incide sobre documentos relativos a um local ou a uma situação, correspondendo, do ponto de vista técnico, a uma observação de artefactos escritos” (Lessard-Hébert, 1994: 143). Remete-se a Análise Documental a uma técnica de recolha de informação que recorre a um determinado documento que, segundo os manuais de metodologia em ciências sociais e humanas, é quase sempre “considerado como um *dado* seja este recolhido num contexto externo à investigação (documentos oficiais, ...) seja este construído no contexto da pesquisa” (Lalanda-Gonçalves, 2014: 4).

A este nível, pode-se considerar que a análise recai sobre documentos que não estão diretamente relacionados com a investigação, na medida em que são documentos técnicos: 1. Registos diários das sessões – Pretendem ser um suporte à intervenção com os participantes, procurando melhorar e adequar o conteúdo das sessões aos interesses e necessidades dos participantes; 2. Relatórios – Resultado final de uma reflexão técnica sobre a PcD no pré, durante e pós intervenção Sense Garden.

Tratamento dos dados qualitativos

Do ponto de vista da análise dos resultados provenientes da análise documental, dos grupos focais e das entrevistas semiestruturadas privilegiou-se, como técnicas de tratamento de informação, a análise de discurso e de conteúdo.

Para Berelson (1952, em Carmo, 2008) a análise de conteúdo permite uma descrição objetiva, sistemática e quantitativa do conteúdo. Krippendorff (1980, em Vala, 1986) foi mais além ao referir que esta técnica de investigação visa realizar inferências válidas e replicáveis dos resultados para o seu contexto. Bardin (1977, em Carmo e Ferreira, 2008) aponta na mesma direção referindo que a inferência de conhecimentos é fundamental uma vez que possibilita a passagem da descrição dos resultados à interpretação dos mesmos, constituindo a inferência um mecanismo intermédio. Este procedimento permite, assim, inferir pressupostos a partir da organização da informação sistematizada.

Ao proceder à análise de conteúdo é necessário respeitar alguns pressupostos, designadamente a definição de objetivos e de um quadro de referência teórico orientador da pesquisa, a constituição de um corpus (ou seja o conjunto de documentos escolhidos para se proceder à análise), a definição de categorias, a definição de unidades de análise, a quantificação dos resultados (optativo) e a interpretação dos resultados obtidos (Carmo e Ferreira, 2008). Para Hogenraad (1984, em Vala, 1986), uma categoria corresponde a um termo chave que indica o sentido do conceito, ou seja, a sua significação central, podendo a sua construção ser feita antes do estudo (a partir da revisão de literatura) ou depois da investigação (a partir dos resultados obtidos) ou, ainda, através da combinação destes dois processos. De acordo com Carmo e Ferreira (2008), a escolha das categorias é fundamental no processo de análise de conteúdo devendo ter em consideração as seguintes características-chave: as categorias devem ser exaustivas (i.e., todo o conteúdo que se decidiu classificar deve ser integralmente incluído nas categorias definidas, exceto se o conteúdo não tem relação com os objetivos propostos podendo, por isso, ser omitido, desde que devidamente justificado), as categorias devem ser mutuamente exclusivas (ou seja, os mesmos conteúdos devem pertencer apenas a uma categoria e não a várias), objetivas (as categorias devem ser explicitadas sem ambiguidade) e pertinentes (estreita relação com os objetivos e conteúdos que estão a ser objeto de classificação). É ainda importante que as categorias

não sejam numerosas, pormenorizadas, extensas ou demasiado genéricas/englobantes. Os autores distinguem ainda três tipos de unidades dentro das unidades de análise: a unidade de registo (i.e., o segmento de conteúdo que se caracteriza, podendo distinguir-se entre as unidades formais relativas a uma palavra ou frase e as unidades semânticas que podem incluir a temática); a unidade de sentido ou de contexto (ou seja, o segmento de conteúdo mais lato e mais longo e que está dependente da unidade de registo); e a unidade de enumeração (i.e., a quantificação da unidade de registo ou outra).

Quanto à descrição dos dados este processo deve ser realizado de forma rigorosa, podendo ser feito a partir da transcrição de entrevistas, registo de observações, registo de notas, fotografias, gravações, ou outras fontes. Para além da descrição dos mesmos é importante assegurar a interpretação e compreensão dos mesmos. A fidelidade e validade dos dados depende muito do rigor, conhecimento e experiência do investigador e da capacidade de executar corretamente as etapas do processo de análise (Carmo e Ferreira, 2008).

Quanto à análise de discurso, apesar da complexidade do que o próprio conceito implica, mas que não pretende ser aprofundado neste texto, pode-se simplificar apenas ao nível da sua designação, recorrendo a Wetherell, Taylor e Yates (2001, em Nogueira, 2001: 22), que a definem “como o estudo da “fala” e de textos. Constitui um conjunto de métodos e de teorias que pretendem investigar quer o uso quotidiano da linguagem quer a linguagem nos contextos sociais”, ou, numa lógica mais direcionada, “é o estudo aprofundado da linguagem que se utiliza, procurando a identificação de padrões” (Nogueira, 2001: 23).

No que respeita ao estudo exclusivamente efetuado em Portugal iniciou-se a análise dos dados pela fragmentação dos conteúdos das entrevistas (gravadas em áudio, filmadas e/ou registos do entrevistador), passou-se pela análise e transcrição de excertos dos *Focus Group* (filmados), pela desconstrução da informação contida nos relatórios técnicos e nos registos diários das sessões, chegando-se à construção de sinopses em grelhas de análise. Por último, foi efetuada uma análise descritiva aprofundada (tipológica, categorial e temática).

De acordo com as grelhas analíticas, estas subdividem-se em equipa SG - relação utente-cuidador formal, alterações comportamentais intra SG, alterações comportamentais extra SG, efeitos do SG na relação utente-cuidador informal, perceção profissional da participação do utente no SG e perceção profissional sobre intervenção SG - e equipa extra SG - alterações extra SG durante a intervenção e perceção profissional extra SG durante a intervenção.

Reviver o passado, reconectando o presente e projetando o futuro

O projeto Sense Garden está, neste momento, numa fase decisiva do processo. Os *test sites* estão em níveis operativos diferentes, mas todos eles prestes a alcançar o final da intervenção com os participantes. Em Portugal, na SCML, especificamente na ERPI Sta. Joana Princesa, atingimos a reta final, o período de intervenção com os participantes terminou, as avaliações quantitativas já estão inseridas na base de dados para futura análise estatística, as entrevistas finais previstas na investigação já foram realizadas, transcritas e traduzidas para inglês.

Cingimo-nos agora ao que a equipa de Portugal propôs ao consórcio como análise extra, uma análise qualitativa aprofundada aos dados recolhidos junto dos Cuidadores Formais. Neste seguimento, no que respeita às cuidadoras formais da equipa Sense Garden de Portugal foram efetuados 4 *Focus Group*, 1 entrevista e reunidos 6 relatórios técnicos, bem como todos os registos diários das sessões. Quanto às cuidadoras formais da equipa da ERPI foram efetuadas 4 entrevistas e recolhidos 2 relatos escritos.

Os dados foram recolhidos faseadamente e através de diferentes técnicas, consequência também de fatores externos e tendo havido necessidade de se adotarem estratégias ao longo do processo, tendo em conta as disponibilidades dos intervenientes e os materiais que estes dispunham. Todos os dados recolhidos nas entrevistas, nos relatórios e nos *Focus Group* foram trabalhados, inseridos em grelhas de análise tendo em conta diferentes tipologias, categorias e temáticas. Quanto aos registos diários das sessões, dado o volume de informação, foram criadas 3 categorias de análise consideradas para cada uma das PcD, Nível Comportamental, Nível Cognitivo, Nível Afetivo-Emocional. Quando aplicado, foi também incluído um quarto nível, o nível

funcional. Como já foi referido acima, os dados foram submetidos a uma análise de conteúdo e de discurso.

No seguimento dos dados tratados, estamos aptas e confiantes, para desvendar as principais opiniões/perceções/considerações que os cuidadores formais partilharam acerca do Sense Garden, do pré, durante e pós projeto. As citações expressam, em grande parte, o impacto do projeto a vários níveis, tendo em conta a perspetiva técnico-profissional. De salientar que os resultados obtidos junto da equipa Sense Garden de Portugal bem como da equipa da ERPI extra Sense Garden, seguem a mesma linha de consideração, tendo sido feita uma análise global que integra os 2 grupos de intervenientes.

No que respeita às alterações comportamentais das PcD dentro e fora do Sense Garden no decorrer do projeto, podemos afirmar que através da observação e dos dados recolhidos é possível considerar, de uma forma geral, que as sessões Sense Garden favoreceram melhorias significativas nos participantes, podendo ser identificadas 3 tipologias de análise: Conduta Social; Nível Afetivo-Emocional e Nível Cognitivo. Com a estimulação certa e adequada a cada utilizador, recorrendo à personalização do plano de atividades e a sessões individuais, as melhorias e evoluções foram surgindo tornando-se cada vez mais visíveis, uma vez que todos os participantes revelaram progressos. Citando alguns dos entrevistados:

“Não reconhecia os familiares no início e começou a reconhecer mais tarde (quando eram apresentadas fotografias).”

“Houve uma grande evolução a nível de comportamento/atitudes/postura. A paciente está mais calma, mais tranquila.”

Excertos dos *Focus Group* com a equipa Sense Garden de Portugal

“Maior abertura para realizar outras atividades; Mais participativa; Mais disponível e mais conversadora, partilhava mais informações.”

“Veio-me mostrar a camisola que recebeu no Natal, coisa que nunca tinha acontecido.”

Excertos das entrevistas com as cuidadoras formais da ERPI

“Melhoria na evocação de palavras e recordação dos nomes dos seus familiares mais próximos e da sua própria história de vida, assim como na execução motora, na percepção visuo-espacial, no planeamento, na atenção, na capacidade visuo-construtiva e na agrafia. Em termos afetivos e de proximidade, revelou maior facilidade de expressão emocional (ressonância afetiva).”

Excerto de relatório técnico (Psicóloga do Sense Garden)

“A própria família verbalizou que a paciente voltou a fazer coisas que não fazia há muitos anos (separar os talheres, por exemplo). A intervenção é uma mais-valia, ajudou-a a voltar a fazer coisas que não fazia há algum tempo. Ajudou-a a abrir-se mais a nível emocional. É uma intervenção adequada e deve ser um instrumento de apoio à intervenção individual.”

Excerto *Focus Group* com uma Cuidadora Formal (Psicóloga do Sense Garden)

Para os Cuidadores Formais, o Sense Garden teve efeitos positivos na comunicação verbal e não-verbal, com o aparecimento de sorrisos, a manutenção do contacto visual e a maior iniciativa dos participantes para falar.

Esta intervenção também se mostrou eficaz no aumento da autonomia, com os participantes a conseguirem optar sobre os seus interesses, a darem opiniões e a transmitirem como se sentem. Verificou-se também uma menor relutância na realização de outras atividades.

“Melhoria nas memórias e partilha das reminiscências.”

“Durante as sessões, o discurso foi-se tornando mais compreensível e espontâneo, assim como, revelou uma ligeira melhoria em encontrar palavras.”

Excertos dos *Focus Group* com a equipa Sense Garden de Portugal

“Melhorou o humor. Está mais afável, mais comunicativo. Há uma maior abertura para com os outros. (...) Até começou a jogar boccia (ou seja, participar noutras atividades).”

Excerto de entrevista com uma cuidadora formal da ERPI

A intervenção Sense Garden permitiu proporcionar cuidados que aumentaram o bem-estar e mantiveram a individualidade e dignidade, visível através dos sinais indicadores de felicidade e melhoria do estado de humor.

A recordação de experiências e eventos passados foi agradável, reforçou o sentido de quem são e de onde vêm (maior consciência do seu eu). A utilização de fotografias,

músicas, vídeos e imagens familiares permitiu reviver memórias passadas e demonstrar emoções relacionadas a essas experiências, dando-lhes uma sensação de valor, importância, pertença.

“Despertou-a para a vida.”

“Evoluiu a nível emocional, comportamental e cognitivo.”

“Vibrava com as sessões, principalmente com a música dos Beatles e do Elvis.”

“É o único prazer que ela tem neste momento. (...) É uma fuga.”

“Ela vibra com as sessões.”

Excertos dos *Focus Group* com a equipa Sense Garden de Portugal

“A pessoa é valorizada pela sua própria história de vida.”

“Espaço personalizado, individualizado.”

Excertos das entrevistas com as cuidadoras formais da ERPI

Para a equipa de Cuidadores formais o Sense Garden contribuiu para reduzir as variações de postura, mantendo os idosos envolvidos. Os comportamentos inadequados, que inibem a capacidade de adaptação a determinadas situações, diminuíram (ex. agitação psicomotora) e, em contrapartida, os comportamentos adequados aumentaram, melhorando as condutas sociais perante o outro, o que poderá indicar que as intervenções não farmacológicas são bastante adequadas para a gestão de comportamentos não adaptativos.

Este método permitiu essencialmente disponibilizar tempo, espaço e oportunidade ao idoso de relaxar e de se sentir único, possibilitando maior foco atencional a uma tarefa, estando menos condicionado pela ansiedade. Momentos de relaxamento e descontração foram alcançados, sendo a confiança encorajada. Assim, os que eram mais inquietos tornam-se mais relaxados.

“Está mais calma.”

“Melhorou a nível de ansiedade.”

“Já tem períodos em que consegue estar sentada e não a deambular, mesmo em atividades extra Sense Garden, como é o caso do Ioga.”

“Ao longo das sessões Sense Garden, verificaram-se grandes progressos em termos de locomoção.”

Excertos dos *Focus Group* com a equipa Sense Garden de Portugal

“Nas últimas sessões, manifestou, por vezes, comportamentos mais adequados do que o habitual, como diminuição da agitação motora e deambulação, maior facilidade na compreensão de regras. Em termos mnésicos, a participante manifestou ligeiras melhorias, visto que reconheceu a sua imagem em algumas fotos, assim como a dos filhos. Mostrou interesse pela interação com o outro. Por último, aquando a presença do cuidador informal em SG, é de acrescentar que me parece que poderá ter interferido, de uma forma positiva, no processo terapêutico, visto que ela sempre demonstrou uma postura de agrado.”

“Antes de integrar o projeto SG, mostrava-se reservada e pouco colaborante. Agora revela um comportamento pró-ativo, i.e., partilha aspetos da sua história de vida, emoções e interesses, toma a iniciativa para comunicar e interagir com os outros, sugere ideias. Em termos de mobilidade, verificou-se a melhoria da capacidade funcional dos membros inferiores (antes precisava do apoio de terceiros para deslocar-se. Agora desloca-se sozinha de andarilho com supervisão), adquirindo maior independência.”

Excertos de relatórios técnicos (Psicóloga do Sense Garden)

Não se pode deixar de fazer referência a alguns aspetos menos positivos que devem ser tidos em conta aquando da intervenção. Na reminiscência, acontece a recordação de experiências ou factos à qual o sujeito associa de modo habitual dor ou prazer, logo, é natural que, por vezes, haja resultados emocionais menos positivos, ou seja, a revisão de vida muitas vezes é acompanhada de sentimentos de culpa, ansiedade, desesperança. Ao longo de todo o processo de intervenção, a equipa foi-se apercebendo de alguns destes momentos, tendo havido necessidade de adaptação das sessões e de se fazer um trabalho complementar de apoio psicológico.

“Impacto, demasiadas emoções (...) consequência das reminiscências.”

“Houve ali uma fase do projeto que a achei mais sensível...”

Excerto dos *Focus Group* com a equipa Sense Garden de Portugal

Centremo-nos agora no impacto do projeto no pós intervenção Sense Garden, tendo sido identificadas 2 tipologias de análise: Nível Emocional e Nível Comportamental.

Como já foi mencionado, para alguns participantes, este projeto foi único e insubstituível, tendo sido identificada pela equipa técnica da ERPI uma necessidade extra de se trabalhar as emoções e colmatar a ausência das sessões de Sense Garden.

“Após ter terminado as sessões de Sense Garden voltou a isolar-se.”

“A interrupção do Sense Garden afetou o estado emocional da paciente, denota-se um desequilíbrio emocional; está mais cabisbaixa; menos risonha; está mais isolada.”

Excertos dos *Focus Group* com a equipa Sense Garden de Portugal

“Houve necessidade, por parte da equipa técnica, de dar continuidade às sessões após o período de participação no projeto, na medida em que a paciente estava ansiosa, agitada e visivelmente mais triste depois de ter terminado a sua participação no projeto.”

Excerto dos *Focus Group* com a equipa Sense Garden de Portugal

Importante é ainda dar a conhecer uma outra perspetiva da intervenção que se demonstrou bastante significativa no decorrer do projeto e que foi mencionada por todos os elementos da equipa Sense Garden de Portugal, a inter-relação PcD-cuidador formal. Para além da intervenção Sense Garden ter-se consubstanciado numa referência para os participantes, traduziu-se igualmente como uma importante ferramenta técnica para os profissionais. Foram fortificadas relações entre técnicos e PcD, foram criadas relações de confiança e empatia, sendo de realçar a importância do acompanhamento sistemático dos pacientes sempre pelo mesmo cuidador formal. Partilharam-se momentos, confidências, experiências, histórias de vida, conteúdos que noutras atividades do dia-a-dia não são abordados. Neste sentido, podemos inferir que o Sense Garden é também uma importante via de relação.

“Fortificou a relação profissional-utente.”

"...o espaço proporcionou uma relação mais próxima entre profissional e paciente".

"...revelou resistência à intervenção e irritabilidade na presença de outro técnico/cuidador)."

Excertos dos *Focus Group* com a equipa Sense Garden de Portugal

Por fim, mas não menos importante, dado o número significativo de vezes que aparece alusão a esta temática, é de referir que a atividade mais falada como das principais referências para os participantes é a música:

“Usufruí das sessões, principalmente, quando todas as atividades envolviam música. Foi um grande estímulo.”

“Música - despertar de tudo.”

Excerto dos *Focus Group* com a equipa Sense Garden de Portugal

Reflexão final

Neste momento, podemos afirmar que o Sense Garden se revelou um projeto integrante, inovador, desafiante e extremamente importante para o trabalho com as PcD, tanto ao nível da intervenção individual como ao nível relacional.

O Sense Garden proporciona um ambiente agradável e permite que os participantes estejam mais atentos ao que os rodeia, mostrando-se mais concentrados nas atividades e menos ansiosos. A intervenção Sense Garden tornou-se numa importante estratégia de reabilitação, com benefícios cognitivos, comportamentais e de humor, contribuindo assim para o bem-estar e para uma melhor qualidade de vida dos nossos participantes.

No geral, podemos apresentar como principais efeitos positivos da intervenção:

- Estimulação da capacidade de atenção e memória;
- Incentivo ao movimento, com a consequente melhoria da coordenação motora;
- Desenvolvimento das competências sociais;
- Promoção da autonomia;
- Promoção da motivação e do envolvimento e recetividade para com o outro e para o que o rodeia;
- Elevação da autoestima e o despertar de emoções positivas (bem-estar, relaxamento, satisfação, alegria, conforto e bom humor), diminuindo a tristeza e o medo;
- Promoção do relaxamento, com a posterior diminuição da ansiedade e tensão;
- Desenvolvimento da comunicação verbal e não-verbal e, assim, um incentivo à interação social;
- Fomento da comunicação partilhada, fortalecendo a relação e a confiança entre o participante e o técnico/cuidador;

- Melhoria da capacidade de compreensão dos seus interesses e motivações pessoais;
- Oferta de agradáveis sensações e experiências.

O Sense Garden é um espaço pensado e construído para os intervenientes, é personalizado, é dedicado, é centralizado, é focado, é diferenciador no seu âmbito e conceito. Os participantes sentem-no como um espaço seu, criam relação de familiaridade com a sala, transparecem tranquilidade, satisfação e felicidade. Para viver com demência e com personalidade, estamos certas de que este é um caminho longo, trabalhoso e complexo, mas, ao mesmo tempo, inquestionavelmente frutífero.

“É a única atividade em que se sente satisfeita e feliz.”

Excerto *Focus Group* com uma cuidadora formal (Terapeuta Ocupacional do Sense Garden)

Referências Bibliográficas

Alexopoulos, G.S., R. C. Abrams, R. C. Young, e C. A. Shamoian (1988), “Cornell scale for depression in dementia”, *Biological Psychiatry*, 23 (3), pp. 271-284, PMID: 3337862.

Borson, S., J. Scanlan, M. Brush, P. Vitaliano, e A. Dokmak (2000), “The Mini-Cog: a cognitive “vital signs” measure for dementia screening in multi-lingual elderly”, *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15 (11), pp. 1021-1027, PMID: 11113982.

Bosanquet, N. (2001), “The socioeconomic impact of Alzheimer’s disease”, *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 16, pp. 249-253.

Brown, C., e W. Dunn (2002), *Adolescent-Adult Sensory Profile. User’s Manual*, San Antonio, Psychological Corp, ISBN: 0761649719.

Carmo, H., e M. Ferreira (2008), *Metodologia da Investigação. Guia para a Autoaprendizagem* (2ª ed.), Lisboa, Universidade Aberta.

Carver, C. S. (1997), “You want to measure coping but your protocol’s too long: consider the brief cope”, *International Journal of Behavioral Medicine*, 4 (1), pp. 92-100, PMID: 16250744.

Carver, C. S., M. F. Scheier, e J. K. Weintraub (1989), "Assessing coping strategies: a theoretically based approach", *Journal of Personality and Social Psychology*, 56 (2), pp. 267-283, PMID: 2926629.

Cavalcante, R., P. Calixto, e M. Pinheiro (2014), "Análise de conteúdo: considerações gerais, relações com a pergunta de pesquisa, possibilidades e limitações do método", artigo de Revisão, *Inf. & Soc., Est.*, João Pessoa, 24 (1), pp. 13-18, disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/ojs2/index.php/ies/article/view/10000/10871>

Cohen-Mansfield, J., M. Dakheel-Ali, e M. S. Marx (2009), "Engagement in persons with dementia: the concept and its measurement", *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 17 (4), pp. 299-307, PMID: 19307858.

Cohen-Mansfield, J., M. S. Marx, e A. S. Rosenthal (1989), "A description of agitation in a nursing home", *Journal of Gerontology*, 44 (3), pp. M77-M84, PMID: 2715584

Duarte, T. (2009), "A possibilidade da investigação a 3: reflexões sobre triangulação (metodológica)", *Centro de Investigação e Estudos de Sociologia | CIES e-Working Paper* 60/2009, ISSN 1647-0893, disponível em: <https://repositorio.iscte-iul.pt/handle/10071/1319>

Duncan, P. W., D. K. Weiner, J. Chandler, e S. Studenski (1990), "Functional reach: a new clinical measure of balance", *Journal of Gerontology*, 45 (6), pp. M192-M197, PMID: 2229941.

Engel, G. L. (1977), "The need for a new medical model: a challenge for biomedicine", *Science*, 196, pp. 129-136.

Figaro, R. (2014), "A triangulação metodológica em pesquisas sobre a comunicação no mundo do trabalho", *Revista Fronteiras – Estudos Mediáticos*, 16 (2), pp. 124-131, doi: 10.4013/fem.2014.162.06.

Goodall, G., I. Ciobanu, R. Broekx, J. Sørgaard, I. Anghelache, C. Anghelache-Tutulan, M. Diaconu, S. Mæland, T. Borge, A. Dagestad, P. Bormans, M. Custers, K. Losleben, R. Valadas, C. Vaz de Almeida, A. Matias, A. Marin, K. Taraldsen, W. Maetzler, M. Berteau, e J. A. Serrano (2019), "The role of adaptive immersive technology in creating

personalised environments for emotional connection and preservation of identity in dementia care [article in press]", *International Journal on Advances in Life Sciences*.

Goodall, G., I. Ciobanu, K. Taraldsen, J. Sørgaard, A. Marin, R. Draghici, M. V. Zamfir, M. Berteanu, W. Maetzler, e J. A. Serrano (2019), "The use of virtual and immersive technology in creating personalized multisensory spaces for people living with dementia (sense-garden): protocol for a multisite before-after trial", *JMIR Publications*, disponível em: <https://www.researchprotocols.org/2019/9/e14096/>

Gomes, M. R., e M. G. Santos (2001), tradução e adaptação da escala *Sensory Profile* (Dunn, 1999). ESSA, Alcoitão, adaptado por C. Vaz Almeida e T. Vilhena (2018), para Salas Snoezelen, SCML.

Hughes, C. P., L. Berg, W. Danziger, L. A. Coben, e R. L. Martin (1982), "A new clinical scale for the staging of dementia", *British Journal of Psychiatry*, 140 (6), pp. 566-572, PMID: 7104545.

Lalanda-Gonçalves, R (2014), CES-UA, Universidade dos Açores. "O documento nas ciências sociais: construção e contextos sociais", in *Anais 3º Colóquio Internacional da Rede MUSSI "As transformações do documento no espaço-tempo do conhecimento"*, São Salvador da Bahia, Brasil. (Comunicação). Disponível em: <https://repositorio.uac.pt/handle/10400.3/4365>

Lawton. M. P., K. Van Haitsma, e J. Klapper (1996), "Observed affect in nursing home residents with Alzheimer's disease", *The Journals of Gerontology Series. Psychological Sciences and Social Sciences*, 51B (1), pp. 3-14, PMID: 8548515.

Lessard-Hébert, M., G. Goyette, e G. Boutin (1994), *Investigação Qualitativa. Fundamentos e Práticas*, Lisboa, Instituto Piaget, ISBN: 972-9295-75-1.

Maslach, C., S. E. Jackson, M. P. Leiter, W. B. Schaufeli, e R. L. Schwab (1986), *Maslach Burnout Inventory*, Palo Alto, CA: Consulting Psychologists Press, ISBN: 9996345777.

Nogueira, C. (2001), "A análise do discurso" em L. Almeida e E. Fernandes (eds.), *Métodos e Técnicas de Avaliação. Novos Contributos para a Prática e Investigação*, Braga, CEEP, disponível em: https://www.researchgate.net/publication/242304803_Analise_do_Discurso

Paquete, P., (2015), *O Bem-Estar de Indivíduos com Demência e a Relação com o Desempenho de Ocupações Significativas. Estudo a Partir da Aplicação do Dementia Care Mapping (DCM) a uma População Institucionalizada*, Universidade Nova de Lisboa, dissertação de doutoramento da Faculdade de Ciências Médicas, Lisboa, disponível em: <https://run.unl.pt/bitstream/10362/19097/1/Paquete%20Patricia%20TD%202015.pdf>

Prince, M., R. Bryce, E. Albanace, A. Wimo, W. Ribeiro, e C. Ferri (2013), “The global prevalence of dementia: a systematic review and metaanalysis”, *Alzheimer’s & Dementia*, 9, pp. 63-75.

Prince, M., A. Wimo, M. Guerchet, G. C. Ali, Y. T. Wu, e M. Prina (2015), “2World Alzheimer report 2015: the global impact of dementia, an analysis of prevalence, incidence, cost and trends”, *Alzheimer Disease International*, disponível em: <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2015.pdf>

Reisberg, B. (1988), “Functional assessment staging (FAST)”, *Psychopharmacology Bulletin*, 24 (4), pp. 653-659, PMID: 3249767.

Reisberg, B., s. H. Ferris, M. J. de Leon, e T. Crook (1982), “The global deterioration scale for assessment of primary degenerative dementia”, *American Journal of Psychiatry*, 139 (9), pp. 1136-1139, PMID: 7114305.

Resende, R. (2016), “Técnica de investigação qualitativa: ETCI”, *Journal of Sport Pedagogy & Research*; 2-1, pp. 50-57, ISMAI (Instituto Universitário da Maia).

Ribeiro, J. P., e I. P. Leal (1996), “Psicologia clínica da saúde”, *Análise Psicológica*, 4 (XIV), pp. 589-599.

Silva, I., A. Veloso, e J. Keating (2014), “Focus Group: considerações teóricas e metodológicas”, *Revista Lusófona de Educação*, 26, pp. 175-190, disponível em: <https://revistas.ulusofona.pt/index.php/rleducacao/issue/view/654>

Silva, R., E. Bobrowicz-Campos, P. Costa, J. Apóstolo (2019), Tradução e validação da escala *Quality of the Carer – Patient Relationship* (Nele Spruytte, 2002), versão portuguesa: “Qualidade da relação entre familiar cuidador e a pessoa cuidada”, Porto, Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa.

Spruytte, N., C. Audenhove, F. Lammertyn, e G. Storms (2002), “The quality of the caregiving relationship in informal care for older adults with dementia and chronic psychiatric patients”, *Psychology and Psychotherapy. Theory, Research and Practice* 75 (3), pp. 295-311, PMID: 12396755.

Üstün, T. B., S. Chatterji, N. Kostanjsek, e outros (2010), “Developing the world health organization disability assessment schedule 2.0.”, *Bulletin of the World Health Organization*, 88 (11), pp. 815-823, PMID: 21076562.

Vala, J., (1986), “A análise de conteúdo” em A. Silva e J. Pinto (eds.), *Metodologia das Ciências Sociais*, Porto, Afrontamento, pp. 101-128.

Volicer, L., L. DeRuvo, K. Hyer, J. Piechniczek-Buczek, e M. E. Riordan (2008), “Development of a scale to measure quality of visits with relatives with dementia”, *Journal of the American Medical Directors Association*, 9 (5), pp. 327-331, PMID: 18519113.

Volicer, L., A. C. Hurley, D. C. Lathi, e N. W. Kowall (1994), “Measurement of severity in advanced Alzheimer’s disease”, *Journal of Gerontology*, 49 (5), pp. M223-M226, PMID: 8056941.

Weiner, M. F., K. Martin-Cook, D. A. Svetlik, K. Saine, B. Foster, e C. S. Fontaine (2000), “The quality of life in late-stage dementia (QUALID) scale”, *J Am Med Dir Assoc*, 1 (3), pp. :114-6, PMID: 12818023.

Williams, C. L., D. Newman, e L. N. Hammar (2017), “Preliminary psychometric properties of the verbal and nonverbal interaction scale: an observational measure for communication in persons with dementia”, *Issues in Mental Health Nursing*, 38 (5), pp. 381-390, PMID: 28448228.

WHO (2017), *Global Action Plan on the Public Health Response to Dementia 2017 – 2025*, World Health Organization, ISBN 978-92-4-151348-7, disponível em: <https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/259615/9789241513487-eng.pdf;jsessionid=4554BD7363C1913AD7EB30D141966742?sequence=1>

Zarit, S. H., K. E. Reever, e J. Bach-Peterson (1980), “Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden”, *The Gerontologist*, 20 (6), pp. 649-655, PMID: 7203086.