



Universidade de Aveiro Secção Autónoma das Ciências da Saúde
2013

**Elisabete Ferreira
Marques**

**ESTIMULAÇÃO MULTISSENSORIAL E
MOTORA NA INTERAÇÃO MOTORA DA
DEMÊNCIA**



**Elisabete Ferreira
Marques**

**Impacto da estimulação multissensorial e motora
na interação motora das pessoas com demência**

Dissertação apresentada à Universidade de Aveiro para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Gerontologia na vertente de Gestão de Equipamentos Gerontológicos, realizada sob a orientação científica da Doutora Alda Marques e coorientação da Doutora Daniela Figueiredo, Professoras Adjuntas da Escola Superior de Saúde da Universidade de Aveiro.

O Júri

Presidente

Prof. Doutora Maria da Piedade Moreira Brandão
Professora Adjunta na Universidade de Aveiro

Doutora Liliana Maria de Carvalho e Sousa
Professora Associada do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar da Universidade do Porto

Prof. Doutora Alda Sofia Pires de Dias Marques
Professora Adjunta da Universidade de Aveiro

Prof. Daniela Maria Pias de Figueiredo
Professora Adjunta da Universidade de Aveiro

Agradecimentos

Este trabalho contou com o apoio de algumas pessoas, às quais gostaria de agradecer:

À Professora Doutora Alda Marques e à Professora Doutora Daniela Figueiredo, pelo apoio e excelente orientação dando críticas construtivas, partilha de conhecimento e experiências, aconselhando o melhor caminho a seguir e motivando para atingir as metas desejadas.

À Professora Doutora Vera Afreixo, pelo apoio dado em questões de análise estatística.

À Ana Barbosa e à Joana Cruz, pelo apoio e disponibilidade sempre demonstrados para fazer face a problemas e pela partilha de conhecimento.

A todos os colegas do Mestrado de Gerontologia, por terem sido excelentes companheiros nesta caminhada.

Aos meus pais, Rui e Fernanda, que sempre me impulsionaram a formar-me como profissional e como pessoa. Pelos valores que me transmitiram e pelo apoio que me deram ao longo do meu percurso.

À minha família, por partilharem comigo bons momentos e sempre me deram ânimo e motivação.

Ao André, porque esteve sempre ao meu lado. Pelos bons momentos partilhados e pelo apoio para superar as dificuldades.

Palavras-chave

demência, estimulação multissensorial, estimulação motora, cuidado centrado na pessoa, interação motora

Sumário

Enquadramento: A literatura preconiza a implementação da estimulação multissensorial e motora segundo a filosofia do cuidado centrado na pessoa para melhorar a interação motora das pessoas com demência. No entanto, pouco se sabe sobre o impacto destas intervenções nas pessoas institucionalizadas com demência, quando implementadas por pessoas sem formação especializada nos cuidados matinais.

Objetivos: Avaliar o impacto da estimulação multissensorial e motora nos comportamentos de interação motora das pessoas institucionalizadas com demência moderada a severa.

Métodos: Neste estudo de tipo quasi-experimental pré-pós teste, recrutaram-se pessoas com demência e cuidadores formais de duas instituições com resposta social de lar. A recolha de dados consistiu em dados sociodemográficos de todos os participantes e clínicos apenas das pessoas com demência. Foram também recolhidas 6 gravações de vídeo durante os cuidados matinais antes e após a implementação de um programa semanal educativo de EMS e EM de 8 sessões semanais com duração de 90 minutos cada sessão onde os cuidadores formais adquiriram competências para realizar estimulação multissensorial e motora adaptadas às características das pessoas com demência. Para análise das gravações foi desenvolvida uma lista de comportamentos, um etograma. A frequência e duração de cada comportamento em estudo foram analisadas por dois observadores através do software Noldus The Observer XT versão 10. O estudo da fiabilidade entre observadores foi através do coeficiente de correlação intreclasse (CCI) equação (2,1) e do método Bland e Altman. Foi realizada uma análise descritiva e inferencial através do software IBM SPSS Statistics software (versão 20). As diferenças ocorridas entre os dois momentos de avaliação foram exploradas através do Teste de Sinais.

Resultados: Foram incluídas 18 pessoas com demência moderada a severa e 34 cuidadores formais. Os residentes tinham em média 86,1 ($\pm 6,98$) anos de idade e a maioria ($n=14$) era do sexo feminino. Os cuidadores tinham uma idade média de 46 ($\pm 9,82$) anos e eram todos do sexo feminino. Foram recolhidos 108 vídeos. O CCI (2,1) revelou fiabilidade moderada a excelente variando entre 0,47 e 0,93. Também não se verificou qualquer viés sistemático entre os dois observadores. Verificou-se uma tendência positiva relativamente ao envolvimento. A duração do envolvimento aumentou de 104,54 ($\pm 61,62$) para 112,46 ($\pm 72,82$) e a duração do envolvimento voluntário aumentou de 29,33 ($\pm 63,74$) para 32,04 ($\pm 62,35$). A frequência da agressividade diminuiu, sendo 0,07 ($\pm 0,11$) antes do programa e não ocorreu após o mesmo. No entanto nenhum resultado foi estatisticamente significativo.

Conclusão: Os resultados são fiáveis, sugerem que os programas de estimulação bem estruturados e implementados por cuidadores formais podem ser aplicados durante a prestação dos cuidados e parecem apresentar efeitos positivos na interação motora das pessoas com demência. No entanto, investigações com metodologias mais robustas e amostras alargadas são necessários para contribuir para a evidência científica nesta área.

Keywords

dementia, multisensory stimulation, motor stimulation, person-centered care, motor interaction

Abstract

Background: Literature recommends the implementation of multisensory and motor stimulation according to the philosophy of person-centered care to improve motor interaction of people with dementia. However, very little is known of the impact of this intervention when carried out by people without specialized training.

Aims: To assess the impact of multisensory and motor stimulation on the motor interaction of people with moderate to severe dementia.

Methods: In this quasi-experimental pre- and posttest study, people with dementia and care staff of two residential care homes were recruited.

The data collection consisted in demographic data of all participants and clinical data of the people with dementia. Six video recordings during morning care were also collected, before and after the implementation of an educational program. This program was designed using a multisensory and motor-based approach, in eight weekly 90-minutes sessions, where care staff acquired skills to perform multisensory and motor stimulation adapted to the characteristics of people with dementia. Video recordings were rated using a list of behaviors, an ethogram. Frequency and duration of each behavior was rated by two observers using the specialized software Noldus The Observer XT, version 10. The study of inter-observer reliability was performed using intraclass correlation coefficient (ICC) equation (2,1) and the Bland and Altman method. A descriptive and inferential analysis was performed by IBM SPSS Statistics software (version 20). Occurring differences between the two evaluation moments were explored through the Signal Test.

Results: 18 persons with moderate to severe dementia and 36 care staff members were included. The mean of the residents' age was 86,1 ($\pm 6,98$) years old and the majority were female ($n=14$). The caregivers' mean age was 46 ($\pm 9,2$) years old and all female. In all, there were collected 108 video recordings. The CCI equation (2.1), showed a moderate to excellent reliability ranging from 0.47 to 0.93. There was also no systematic bias between the two observers. Results showed a positive improvement in the resident's engagement. The duration of engagement increased from 104.54 (± 61.62) to 112.46 (± 72.82) and the duration of voluntary involvement increased from 29.33 (± 63.74) to 32.04 (± 62.35). The frequency of aggressiveness decreased, being that of 0.07 (± 0.11) before the program and inexistent after the program. However the results were not statistically significant.

Conclusion: The results are reliable and suggest that well-structured stimulation programs, implemented by staff care, can be applied during morning care and show positive effects on the motor interaction of people with dementia. However, investigations with more robust methodologies and extended samples are urgently needed to contribute to the scientific evidence in this area.

**Abreviaturas
e/ou siglas**

ABEM – Avaliação Breve do Estado Mental
AVDs – Atividades de Vida Diária
ABVDs - Atividades Básicas de Vida Diária
AIVDs - Atividades Instrumentais de Vida Diária
CCI – Coeficiente de Correlação Intraclass
CF – Cuidador (es) formal (s)
CCP – Cuidado Centrado na Pessoa
EMS – Estimulação Multissensorial
EM – Estimulação Motora
EDG – Escala de Deterioração Global
IPSS – Instituição Particular de Solidariedade Social
MSP – “Malignant Social Psychology”
PPW - “Positive Person Work”

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	11
1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO	13
1.1. Introdução ao capítulo	13
1.2. Demência: contexto, impactos e seus desafios	13
1.3. Demência: desafios a nível institucional	15
1.4. Interação entre residentes com demência e cuidador formal	17
1.5. Cuidado Centrado na Pessoa: pressupostos e seus impactos	18
1.6. Intervenções não farmacológicas: Estimulação Multissensorial (EMS) e Motora (EM)	20
1.7. Estimulação multissensorial	20
1.8. Estimulação motora	21
1.9. Relevância do estudo	22
1.10. Sumário	23
2. OBJETIVOS DO ESTUDO	23
3. METODOLOGIA	24
3.1. Desenho do Estudo	24
3.2. Considerações Éticas	24
3.3. Amostra e recrutamento	24
3.4. Intervenção	26
3.5. Recolha de Dados	28
3.6. Análise de Dados	30
4. RESULTADOS	32
4.1. Participantes	32
4.2. Fiabilidade	34
4.2.1. <u>Estudo da fiabilidade relativa do acordo inter-observador</u>	34
4.2.2. <u>Estudo da fiabilidade absoluta do acordo inter-observador</u>	34
4.3. Efeito da intervenção na atividade motora dos residentes	36
5. DISCUSSÃO	37
5.1. Introdução	37
5.2. Discussão	37
5.3. Pontos fortes, limitações e recomendações futuras	39
6. CONCLUSÕES	41

APÊNDICES

APÊNDICE I – Etograma para a pessoa idosa com demência.

ÍNDICE DE TABELAS

Tabela 1. Descrição da intervenção educativa	27
Tabela 2. Caracterização socio-demográfica das pessoas com demência	32
Tabela 3. Caracterização clínica das pessoas com demência	33
Tabela 4. Caracterização dos cuidadores formais	33
Tabela 5. Resultados do estudo de fiabilidade relativa e absoluta entre observadores.....	35
Tabela 6. Resultados das frequências e durações das categorias comportamentais antes e após a intervenção	36

ÍNDICE DE GRÁFICOS

Gráfico 1. Resultados do acordo entre observadores segundo o método Bland and Altman para a variável “Duração do Envolvimento no Pós programa”	34
---	----

INTRODUÇÃO

A demência é uma síndrome associada à doença mental que se caracteriza pela perda progressiva das capacidades intelectuais, afetando a memória e outras funções cognitivas como o pensamento, a orientação, a compreensão e a linguagem. Também podem surgir alterações no comportamento, da comunicação e alterações a nível motor (Cruz, Marques, Barbosa, Figueiredo, & Sousa, 2013; Marques, Cruz, Barbosa, Figueiredo, & Sousa, 2012; Cruz, Marques, Barbosa, Figueiredo, & Sousa, 2011; Prince & Jackson, 2009).

Numa fase precoce de demência, esta é muitas vezes ignorada porque os sintomas que lhe estão associados são encarados como episódios inerentes ao processo normal de envelhecimento (Prince & Jackson, 2009), contudo à medida que a doença progride, os impactos na interação motora das pessoas com demência tornam-se notórios. De um modo geral, verificam-se perdas significativas da capacidade de planejar uma ação, marcha instável acabando por necessitar de ajudas técnicas como a cadeira de rodas ou ficar acamado (Klages, Zecevic, Orange, & Hobson, 2011), lentidão nos movimentos, rigidez articular, bradicinésia, amplitude de movimentos reduzida e surgem os *“snout reflexes”* (Oliveira-Souza, 2012). Tudo isto se traduz numa incapacidade de realizar as suas atividades básicas de vida diária (ABVDs) tornando-se dependente de terceiros (Prince & Jackson, 2009).

O tratamento da demência centra-se em abordagens farmacológicas e não farmacológicas. Nas abordagens não farmacológicas, consideradas centrais na prestação de cuidados à pessoa com demência, a Estimulação Multissensorial (EMS) e a Estimulação Motora (EM) têm demonstrado efeitos positivos nas alterações motoras e comportamentais das pessoas com demência (Cruz et al., 2013; Marques et al., 2012; Cruz et al., 2011; Van Weert, Van Dulmen, Spreuwenberg, Ribbe, & Bensing, 2004).

O aumento significativo da demência, inclusive a nível institucional, e as dificuldades dos cuidadores formais face aos comportamentos desafiantes tem conduzido os investigadores a aprofundarem o conhecimento científico relativamente a intervenções de estimulação das pessoas com demência. Contudo a maioria dos estudos foram desenvolvidos com amostras pequenas e sem descrição detalhada da intervenção, limitando a reprodução de muitos dos estudos. Assim, é necessário desenvolver estudos com amostras mais alargadas, com metodologias robustas, que permita obter resultados fiáveis e passíveis de generalização.

Este estudo teve como principal objetivo avaliar o impacto da estimulação multissensorial e motora na interação das pessoas institucionalizadas com demência moderada a severa, nomeadamente no envolvimento, na agressividade física, na agitação/resistência e no toque afetivo.

Esta dissertação está assim organizada em seis capítulos: no primeiro capítulo apresenta-se um breve enquadramento teórico sobre a demência e encontra-se dividido em subsecções, destacando os impactos e desafios da demência, a abordagem do cuidado centrado na pessoa e por fim, os impactos da Estimulação Multissensorial e Motora suportados pela literatura. O segundo capítulo apresenta os objetivos do estudo. O terceiro capítulo descreve a metodologia utilizada relativamente: ao desenho do estudo, considerações éticas, recrutamento da amostra, apresentação sucinta do programa, recolha de dados e análise dos dados. O quarto capítulo apresenta os resultados obtidos e o quinto capítulo faz uma discussão dos mesmos. O presente trabalho termina com o sexto capítulo com uma síntese conclusiva.

1. ENQUADRAMENTO TEÓRICO

1.1. Introdução ao capítulo

O enquadramento teórico que se segue procura sintetizar o conhecimento científico no domínio da Estimulação Multissensorial e Motora nas pessoas com demência e do modelo de prestação de cuidados centrados na pessoa, evidenciando a problemática atual e os estudos que suportam as intervenções realizadas neste projeto.

1.2. Demência: contexto, impactos e seus desafios

A demência é uma síndrome associada à doença mental caracterizada por deterioração global e progressiva da inteligência, incluindo os campos da memória, da aprendizagem, da orientação, da linguagem, da compreensão e do julgamento (Prince & Jackson, 2009).

Em 2010, 35.6 milhões de pessoas em todo o mundo estavam diagnosticadas com demência (Wortmann, 2012). Estima-se que este número irá duplicar a cada 20 anos, ou seja, em 2030 prevê-se que existam 65.7 milhões de pessoas com demência e 115.4 milhões em 2050 (Wortmann, 2012). Os dados epidemiológicos apontam para a existência de 153 mil pessoas com demência em Portugal, das quais 90 mil têm doença de Alzheimer (tipo de demência mais frequente) (Alzheimer Portugal, 2009).

Existe um conjunto de alterações associadas ao processo de envelhecimento, também designado por “senescência” (Mackenzie, 2012). Este processo leva a que numa fase precoce de demência, esta seja muitas vezes ignorada porque os sintomas que lhe estão associados são encarados como episódios normais, tais como: alterações a nível da comunicação, da memória, desorientação temporal (e.g., não saber a hora ou o dia da semana) e espacial (e.g., perder-se em lugares familiares), alterações no comportamento e da capacidade cognitiva (Prince & Jackson, 2009). Estas alterações cognitivas e comportamentais são acompanhadas de incapacidade motora, que se faz refletir num decréscimo da força, equilíbrio, capacidade aeróbia e flexibilidade, fatores que influenciam a independência na realização das atividades de vida diária (AVDs) (Zidan et al., 2012).

À medida que esta síndrome progride, as limitações tornam-se mais evidentes especialmente no que diz respeito às AVDs. No estadió moderado de demência, a pessoa tem perdas significativas de memória, principalmente na memória a curto prazo, não consegue viver sozinha, é incapaz de satisfazer as suas Atividades Instrumentais de Vida Diária (AIVDs) (e.g., cozinhar, limpar ou fazer compras) e mais tarde nas suas Atividades Básicas de Vida Diária (AVDBs) (e.g., higiene pessoal, ir à casa-de-banho, lavar-se, vestir-se), torna-se dependente da sua família e/ou cuidadores, tem maior dificuldade em falar, apresenta alterações comportamentais (e.g., vaguear, questionar de forma repetida, gritar, agarrar-se e ter um sono perturbado), sente-se perdido(a) tanto em casa como fora dela e pode ter alucinações (Prince & Jackson, 2009). Podem também surgir comportamentos de agitação e agressividade física incluindo beliscar, bater, lançar objetos, cuspir, arranhar, morder e pontapear (Isaksson, Graneheim, Åström, & Karlsson, 2011).

No estadió severo de demência, a comunicação verbal é limitada (e.g., discurso fragmentado ou respostas monossilábicas, pobreza no discurso, repetição de falas ou movimentos) (Hoe & Thompson, 2010) e a pessoa encontra-se próxima de uma dependência total de terceiros e inatividade (Prince & Jackson, 2009). O comprometimento físico agrava-se pois a pessoa perde as capacidades básicas relacionadas com a capacidade motora como andar e manipular objetos (Sabbagh & Martin, 2010). A marcha torna-se instável e existe um risco muito elevado de quedas devido a alterações neurológicas que provocam um declínio da visão, do sistema vestibular e somatosensorial (Klages et al., 2011). As pessoas perdem a capacidade de planejar de forma propositada o curso de uma ação, persiste uma lentidão nos movimentos e começam a surgir os reflexos neurológicos desenvolvidos na infância como agarrar e contrair levemente o lábio superior (*“snout reflexes”*), estando incapazes de satisfazer as suas necessidades básicas. Outras alterações motoras relacionadas com o sistema extrapiramidal (sistema responsável pela modulação do controlo motor) podem também ocorrer (de Oliveira-Souza, 2012) como tremor, rigidez, bradicinesia, instabilidade postural e contraturas (Hauer, Becker, Lindemann, & Beyer, 2006). Para a transferência de um local para outro, pode ser necessário duas pessoas e/ou ajudas técnicas nomeadamente, cadeiras-de-rodas (Sabbagh & Martin, 2010).

Por todas as razões apresentadas nesta secção, a Organização Mundial de Saúde considerou esta síndrome um problema de saúde pública, uma vez que representa um desafio para os governos que se vêm confrontados com a necessidade de criar uma abordagem de saúde pública ampla para melhorar a prestação de cuidados e a qualidade de vida das pessoas com demência, dos seus familiares, cuidadores informais e formais (WHO, 2012).

1.3. Demência: desafios a nível institucional

A contextualização realizada na secção anterior permite perceber que a demência se trata, de uma das principais causas de incapacidade e dependência na fase de vida tardia, o que leva à consequente necessidade de institucionalização; devido à enorme sobrecarga que é imposta às pessoas que em casa cuidam destas pessoas (cuidadores informais) (Agüero-Torres et al., 2001).

Deste modo, as instituições residenciais para pessoas idosas têm uma nova prioridade: adaptar os serviços existentes às necessidades das pessoas idosas com demência e/ou desenvolver novas abordagens para satisfazer as necessidades dessa população (McCabe, Davison, & George, 2007).

As pessoas que prestam cuidados nestas instituições, designadas de cuidadores formais/ajudantes de ação direta, apresentam geralmente poucas habilitações literárias e insuficiente formação na área da demência (Baillie, 2012; Kuske et al., 2007; Ballard et al., 2001), confrontando-se com inúmeras dificuldades para lidar com os comportamentos desafiantes e dificuldades motoras das pessoas com demência. A problemática desta situação aumenta quando se conhece que a carência de formação dos cuidadores formais se relaciona com i) abuso e negligência das pessoas idosas, ii) uso inadequado de restrições físicas e químicas e negligência da dor, e iii) desconhecimento de estratégias para lidar com a agitação e agressividade. Consequentemente, as pessoas idosas têm um risco mais elevado de i) quedas, pois a sua atividade motora não é estimulada; ii) dependência, devido à sub-estimulação do potencial das pessoas idosas, iii) incontinência urinária devido à sub-estimulação das pessoas idosas para ir à casa de banho, iv) úlceras de pressão, pois os cuidadores formais desconhecem a necessidade de mobilizar as pessoas idosas, v) isolamento social e inatividade (Maas, Specht, Buckwalter, Gittler, & Bechen, 2008).

No sentido de minimizar ou até mesmo evitar estes impactos, alguns estudos têm desenvolvido programas de treino com o objetivo de desenvolver as competências do staff que presta cuidados a pessoas com demência, e obtido diversos benefícios, nomeadamente na gestão dos comportamentos desafiantes (Figueiredo, Barbosa, Cruz, Marques, & Sousa, 2013; McGilton, Sidani, Boscart, Guruge, & Brown, 2012; Spector, Orrell, & Goyder, 2012; Kuske et al., 2007). Tendo-se mesmo já observado uma associação positiva entre o comportamento negativo do cuidador formal (*“Malignant Social Psychology”*) e a resistência da pessoa com demência (McGilton et al., 2012). Além disso, o treino dos cuidadores formais promove a satisfação com o

emprego (Vernooij-Dassen et al., 2009; Menne, Ejaz, Noelker, & Jones, 2007), através do reconhecimento das suas competências, redução dos níveis de stresse (Finnema, Dröes, Ribbe, & Van Tilburg, 2000), que conseqüentemente, melhora os seus níveis de desempenho e confiança (Schindel-Martin et al., 2003) e qualidade geral dos cuidados prestados (Vernooij-Dassen et al., 2009). Por outro lado, as pessoas idosas institucionalizadas acabam por ter um contacto social mais reduzido devido ao declínio da capacidade física, diminuição na sua rede social e rendimentos mais baixos e encontram nos cuidadores formais uma oportunidade para desenvolver relações de confiança (Caris-Verhallen, Kerkstra, & Bensing, 2001).

O treino do staff tem também demonstrado outros benefícios para os residentes com demência como a diminuição da sedação ou medidas de restrição, aumento da sua autonomia e independência (McFarlane & McLean, 2003), efeito positivo nos sintomas comportamentais (McCabe et al., 2007) e melhoria na comunicação entre os cuidadores formais e as pessoas com demência (McFarlane & McLean, 2003).

Os cuidadores formais são quem mantém um maior contacto direto com as pessoas com demência, no entanto têm pouca formação e treino para prestar esses cuidados. O treino de competências dos cuidadores formais tem sido recomendado para melhorar o conhecimento e as competências sobre o cuidado na demência, promover o bem-estar dos residentes e dar oportunidades às pessoas com demência de utilizarem as suas capacidades no seu quotidiano (Cruz et al., 2011).

Em suma, uma vez que a qualidade de vida das pessoas idosas com demência está associada à interação com os cuidadores formais (Sidani, Streiner, & LeClerc, 2012), o treino do *staff* parece ser fundamental.

1.4. Interação entre residentes com demência e cuidador formal

Como se acabou de demonstrar, a investigação preconiza a formação dos cuidadores formais pelos inúmeros benefícios para os próprios cuidadores, mas também para as pessoas com demência, melhorando a sua interação. Esta interação ocorre essencialmente durante a assistência nas AVDs. Este período está particularmente concentrado nos cuidados matinais (das 7h às 12h) (Van Weert, J. C., van Dulmen, Spreeuwenberg, Ribbe, & Bensing, 2005) que se caracteriza pelo vestir (e.g., roupa interior, exterior, calçado, meias e agasalhos), pelos cuidados de higiene corporal (e.g., banho de chuveiro, higiene no lavatório), de higiene pessoal e de higiene oral (e.g., boca, dentes, prótese dentária), entre outros tais como pentear ou limpar os óculos (Cohen-Mansfield et al., 2006a; Rogers et al., 1999).

Durante os cuidados matinais, cerca de 86% das pessoas com demência podem exibir comportamentos desafiantes sendo a agitação a mais prevalente (Sidani, LeClerc, & Streiner, 2009; Van Weert et al., 2005). Este facto pode ser explicado pela sobre (ou sub) estimulação, necessidades físicas e psicossociais não atendidas e/ou resultado da atitude impessoal por parte dos cuidadores formais (Sidani et al., 2009; Volicer, Simard, Pupa, Medrek, & Riordan, 2006).

A atividade de vestir oferece às pessoas com demência maior oportunidade de desempenhar a tarefa de forma independente (Rogers et al., 1999). Vestir é uma atividade que é de particular dificuldade para muitas pessoas com demência dada a necessidade de coordenação entre o olhar e a mão, destreza motora fina e as habilidades de planeamento em geral da atividade (Cohen-Mansfield et al., 2006a). Relativamente a esta atividade em instituições de terceira idade, vários estudos têm concluído que: i) o tempo dispensado pelos cuidadores formais para vestir as pessoas com demência é insuficiente para dar oportunidade destas escolherem a sua roupa, ii) não são comunicadas as etapas da tarefa ou a peça de roupa que se vai vestir; iii) não se permite que as pessoas terminem a tarefa de forma independente, iv) não são realizadas pausas durante a atividade, v) não se agradece a cooperação da pessoa idosa e, vi) a comunicação entre o cuidador formal e a pessoa com demência é rara e meramente instrumental (e.g. pedir para levantar a perna para calçar o sapato) (Cohen-Mansfield et al., 2006a).

A literatura aponta alguns comportamentos como sendo os mais importantes e recorrentes que surgem durante a interação entre os cuidadores formais e as pessoas idosas com demência tais como: i) o envolvimento na atividade (orientado ou de forma voluntária) (Marques et al., 2012), ii)

a agressividade física como pontapear, empurrar, morder, agarrar o braço do cuidador, cuspir, arranhar (Cruz et al., 2013; Isaksson et al., 2011; Van Weert et al., 2004); iii) demonstrar resistência no cuidado, e iv) ocorrer toque afetivo (Cruz et al., 2013).

Adicionalmente, a comunicação entre os cuidadores formais e os residentes com demência é dificultada pelo declínio da capacidade de comunicação verbal do idoso. Contudo, apesar da doença, as pessoas com demência mantêm a capacidade de comunicar de forma não-verbal, cabe aos profissionais adequar a sua comunicação às capacidades dos indivíduos e interpretar a sua comunicação verbal e não-verbal. Pois, a comunicação não-verbal deve suportar a comunicação verbal; olhar e sorrir demonstra interesse e afeto; o toque permite estabelecer relações, demonstrar afeto, cuidado e conforto (Van Weert et al., 2005).

1.5. Cuidado Centrado na Pessoa: pressupostos e seus impactos

A interação entre o cuidador formal e a pessoa idosa com demência é dificultada pelo tipo de cuidados prestados nas instituições, que se focam essencialmente na tarefa conduzindo a uma despersonalização das pessoas com demência onde as características individuais não são valorizadas (Cohen-Mansfield et al., 2006a).

Com o intuito de contrariar este panorama, o modelo proposto por Tom Kitwood: Cuidado Centrado na Pessoa, consiste em reconhecer o indivíduo com demência como uma pessoa capaz de experienciar a vida e as relações apesar do avanço progressivo da doença; oferecer e respeitar as suas escolhas; incluir a sua história de vida no cuidado e focar no potencial da pessoa (Sidani et al., 2012; Edvardsson, Winblad, & Sandman, 2008). A implementação deste modelo tem um impacto positivo na percepção do cuidado pelos profissionais, i. é, estes deixam de se focar apenas na componente técnica e passam a valorizar os aspetos mais íntimos do cuidar (McCormack et al., 2010).

Deste modo, é possível manter a personalidade da pessoa com demência (Kelly, 2010b). Kitwood em 1997, afirmou que a personalidade é *“uma posição ou status que é concedido a um ser humano, por outros, no contexto de uma relação e ser social. Isso implica reconhecimento, respeito e confiança.”* (Kelly, 2010b; McIntyre, 2003). Quando ocorre uma relação interpessoal, no caso de uma pessoa com demência, verifica-se uma erosão na sua personalidade e conseqüentemente a pessoa torna-se invisível tornando mais perceptível os efeitos provocados pela doença (Dewing, 2006; Kelly, 2010a). De forma a contrariar este cenário, o Cuidado Centrado

na Pessoa é um cuidado individualizado a cada residente face às suas características individuais, crenças, valores, necessidades, preferências reconhecendo que estas podem variar ao longo do tempo (Marques et al., 2012).

Na prestação de cuidados, podem ocorrer algumas interações negativas provenientes dos cuidadores formais designadas por “*Malignant Social Psychology*” (MSP) que contribuem para debilitar a individualidade das pessoas com demência como a deslealdade, incapacitação, infantilização, culpabilização, intimidação, estigmatização, fornecer informação ou instrução que ultrapassa as capacidades da pessoa, invalidação, objetivação (Kitwood, 2004). Por outro lado, as interações que permitem manter a individualidade e o bem-estar são designadas de “*Positive Person Work*” (PPW) como a negociação, a estimulação, a validação, a distração, a empatia e o respeito pela privacidade (Kitwood, 1997).

O Cuidado Centrado na Pessoa pretende prevenir a perda de capacidades relacionadas com o autocuidado e a manutenção do funcionamento físico e psicológico (Sidani et al., 2009), para tal suceder é necessário identificar e respeitar as capacidades que a pessoa ainda mantém, adequar o nível de assistência nas AVDs às suas capacidades, e criar um ambiente suporte com o intuito de promover o seu envolvimento nas atividades (Sidani et al., 2009).

Para além de tudo isto, alguns investigadores verificaram que o Cuidado Centrado na Pessoa trazia alguns benefícios para os profissionais, nomeadamente, na diminuição de stresse, aumento da satisfação, envolvimento organizacional e diminuição da intenção de abandonar o emprego durante o próximo ano (McCormack et al., 2010).

1.6. Intervenções não farmacológicas: Estimulação Multissensorial (EMS) e Motora (EM)

O tratamento da demência inclui estratégias farmacológicas e não farmacológicas. A farmacoterapia deve ser complementada com intervenções não farmacológicas (Seitz et al., 2013; O'Neil, Freeman, & Portland, 2011). Estas podem ser consideradas intervenções centradas na pessoa se forem implementadas segundo a filosofia e os princípios do Cuidado Centrado na Pessoa. Através de informações dadas pelos familiares e das observações dos residentes feitas pelos cuidadores formais é possível determinar que intervenção se adequa melhor à pessoa com demência (Van Weert, van Dulmen, & Bensing, 2008). As características individuais, crenças, gostos e valores das pessoas são incluídas nas intervenções a realizar junto das pessoas com demência que devem ser implementadas numa filosofia do Cuidado Centrado na Pessoa, este permite *“cuidar de seres humanos como pessoas de forma consistente”* (Kitwood, 1997).

O'Neil, Freeman, & Portland (2011), através de uma revisão bibliográfica, encontraram evidência científica do benefício de algumas intervenções não farmacológicas na diminuição dos comportamentos disruptivos na demência, como é o caso da Estimulação Multissensorial (EMS) e da Estimulação Motora (EM) (O'Neil et al., 2011).

1.7. Estimulação multissensorial

A estimulação multissensorial das pessoas com demência é realizada essencialmente através de *snoezelen*. Esta baseia-se na premissa de que os sintomas associados à síndrome resultam de uma sub-estimulação e são realizadas estimulações múltiplas dos sentidos ao longo das sessões (O'Neil et al., 2011). Contudo, necessita de técnicos com treino certificado para realizar a estimulação das pessoas com demência, que ocorre numa sala com equipamentos especializados (Milev et al., 2008; Van Weert et al., 2004; Witucki & Twibell, 1997), num rácio de um profissional para uma pessoa com demência e tem frequentemente uma periodicidade semanal ou mensal. Esta intervenção implementada desta forma, torna-se pois altamente dispendiosa, sub-estimulando as pessoas uma vez que têm pouco acesso à intervenção, condicionando assim os possíveis/potenciais benefícios da mesma.

A EMS tem como objetivo melhorar o bem-estar através da estimulação positiva dos sentidos (olfato, toque, visão, audição e paladar) (Verkaik, van Weert, & Francke, 2005), do sentido vestibular e da proprioção (Marques et al., 2012) proporcionando uma alternativa para

atividades baseadas na cognição (Baker et al., 2003). A EMS pode ser implementada em grupo ou individualmente segundo uma hierarquia de apresentação: olfato, atividades motoras, toque, visão, audição e paladar (Trudeau, 1999; Bowlby, 1993). Segundo este modelo, a EMS tem início com a estimulação do sentido mais simples terminando no sentido de maior complexidade. O olfato é o primeiro sentido a ser estimulado porque é o sentido mais primitivo e o nervo olfativo tem ligação com o sistema límbico, zona cerebral responsável pelas emoções (Widmaier, Raff, & Strang, 2006). Seguem-se as atividades motoras uma vez que promovem a estimulação e o estado de alerta, e são menos complexas que os seguintes (Bowlby, 1993; Trudeau, 1999). Os sentidos do toque, visão e audição devem ser estimulados *à posteriori* porque requerem mais tempo para serem interpretados, e por último o paladar, que se encontra associado a recompensa e reforça a socialização (Bowlby, 1993; Trudeau, 1999).

A EMS visa criar um ambiente que transmita intimidade e segurança, de confiança e que promova o relaxamento (Baker et al., 2003). Deve assim promover-se uma iluminação adequada à participação dos residentes nas atividades de estimulação, reduzir distrações externas ou ruídos vindos de zonas de passagem e evitar interrupções (Cruz et al., 2013). É assim possível, implementar a intervenção sem recurso a salas ou equipamentos especializados.

1.8. Estimulação motora

A Estimulação Motora (EM) é caracterizada por exercícios específicos para melhorar a mobilidade e retardar o declínio nas AVDs dos residentes com demência (Cruz et al., 2011); são realizados num formato simples sem necessitar de um plano complexo do movimento e ter uma razão concreta e lógica para a sua realização (e.g., lançar uma bola para um cesto de basket) (Cruz et al., 2013). A EM tem demonstrado melhorar o equilíbrio e a cognição, diminuir as quedas e o declínio funcional (Christofolletti, Oliani, Gobbi, & Stella, 2007). Rolland et al., em 2007, realizou uma intervenção em grupo duas vezes por semana (uma hora cada sessão) durante doze meses, composto por marcha, força, equilíbrio e flexibilidade para pessoas com Alzheimer e verificaram uma diminuição no declínio das AVDs (Rolland et al., 2007; Tappen, 1994) e melhoria do humor (Williams & Tappen, 2007). Posteriormente, outro estudo realizou exercícios aeróbicos de 30 minutos, de resistência (15 minutos) e equilíbrio (15 minutos) três dias por semana durante três semanas junto de pessoas institucionalizadas com comprometimento cognitivo. Este estudo demonstrou um efeito positivo do exercício na agitação (Aman & Thomas, 2009).

1.9. Relevância do estudo

A literatura suporta a importância de dar formação, no âmbito da demência, aos cuidadores formais para realizarem EMS e EM junto das pessoas idosas com demência durante as rotinas diárias (e.g., nos cuidados matinais usando um gel de banho com fragância; estimular a sua participação ativa nas atividades básicas; estimular durante as refeições através dos cheiros ou da própria apresentação da refeição nos pratos), permitindo assim que um maior número de pessoas possa ter acesso à estimulação e com maior frequência (Cruz et al., 2011). Estas intervenções têm vindo a ser recomendadas porque melhoram: i) o bem-estar (humor, felicidade, prazer, tristeza) e comportamento adaptativo (responder a uma conversa, na relação com o cuidador, cumprimento normal das frases) dos residentes (Van Weert et al., 2004; Van Weert et al., 2005), ii) a capacidade funcional durante a realização de atividades (L. Collier, McPherson, Ellis-Hill, Staal, & Bucks, 2010), iii) olhar dirigido aos cuidadores, do sorriso e riso (Hope, Easby, & Waterman, 2004; Van Weert et al., 2005), iv) melhoria na atenção e o envolvimento com o meio envolvente (Van Weert et al., 2006), v) envolvimento nas tarefas (Cruz et al., 2013), e vi) a comunicação verbal (Sidani et al., 2012; Van Weert et al., 2005) em que os residentes que comunicavam mais apresentavam comportamentos positivos de comunicação não-verbal e eram mais participativos durante as sessões (Cruz et al., 2013).

Também foram demonstradas melhorias no staff e na sua interação com os residentes, tais como: i) aumento do olhar dirigido aos residentes, do toque afetivo, do sorriso, da expressão verbal (aumento da conversa social, concordância, conversa sobre estímulos sensoriais, de informação e autonomia) (Cruz et al., 2013; Marques et al., 2012; Cruz et al., 2011; Van Weert et al., 2005), ii) aumento no PPW, e iii) diminuição na MSP (Van Weert et al., 2006).

Apesar dos potenciais benefícios que estas intervenções parecem ter quando implementadas para as pessoas com demência, a investigação nesta área é ainda emergente e existe pois uma necessidade de realizar mais estudos para que os resultados possam ser generalizáveis (McCormack et al., 2010; McCabe et al., 2007). Atualmente, a evidência emergente baseia-se ainda em estudos com amostras reduzidas, estudos-piloto e meramente observacionais não utilizando grupos de controlo. Além disso, poucos estudos avaliaram o impacto destas intervenções diretamente nos comportamentos das pessoas idosas com demência, mais concretamente na interação motora, na perspetiva das pessoas idosas (Cruz et al., 2013), tendo-

se centrado apenas na perspectiva dos cuidadores formais (Kim & Woods, 2012), o que pode naturalmente enviesar resultados.

1.10. Sumário

A demência é uma síndrome associada à doença mental (Prince & Jackson, 2009), que frequentemente implica institucionalização (Agüero-Torres et al., 2001). Os cuidadores formais focam-se essencialmente na tarefa conduzindo a uma despersonalização das pessoas com demência onde as características individuais não são valorizadas (Cohen-Mansfield et al., 2006a; Van Weert et al., 2005; Engelman, Mathews, & Altus, 2002).

A literatura evidencia inúmeros benefícios associados à EMS e à EM que, podem ser consideradas intervenções centradas na pessoa se forem implementadas segundo a filosofia e os princípios do Cuidado Centrado na Pessoa.

No entanto, a investigação nesta área é ainda emergente e existe pois uma necessidade de realizar mais estudos para que os resultados possam ser generalizáveis (McCormack et al., 2010; McCabe et al., 2007). Além disso, poucos estudos avaliaram o impacto destas intervenções diretamente nos comportamentos das pessoas idosas com demência, mais concretamente na atividade motora, na perspectiva das pessoas idosas (Cruz et al., 2013) tendo-se centrado apenas na perspectiva dos cuidadores formais (Kim & Woods, 2012), o que pode naturalmente enviesar resultados.

2. OBJETIVOS DO ESTUDO

Este estudo teve como principal objetivo avaliar o impacto da estimulação multissensorial e motora nos comportamentos das pessoas institucionalizadas com demência moderada a severa. Especificamente, o estudo pretendeu avaliar a duração e a frequência dos comportamentos relacionados com a interação motora, nomeadamente no envolvimento, na agressividade física, na agitação e no toque afetivo das pessoas com demência moderada a severa.

3. METODOLOGIA

De seguida é apresentada a metodologia utilizada na realização deste estudo. Esta secção inicia-se com o desenho do estudo e as considerações éticas associadas seguindo-se da caracterização da amostra que participou no estudo e uma descrição detalhada da intervenção. Por fim, apresenta-se a metodologia inerente à recolha e análise dos dados.

3.1. Desenho do Estudo

O presente estudo foi do tipo quasi-experimental pré-pós teste (Fortin, Côté, & Fillion, 2009) pertencendo a um estudo mais alargado do tipo randomizado controlado por agrupamentos financiado pela Fundação para a Ciência e Tecnologia.

3.2. Considerações Éticas

O estudo mais alargado do tipo randomizado controlado por agrupamentos, ao qual pertence o presente estudo, solicitou o parecer ético, para a realização do estudo, à Unidade de Investigação em Ciências da Saúde – Enfermagem (UICISA-E) Coimbra, tendo o mesmo sido favorável. Todos os consentimentos informados foram obtidos dos participantes previamente a qualquer recolha de dados e dado uma folha de informação ao representante legal da pessoa com demência.

3.3. Amostra e recrutamento

O estudo envolveu uma amostragem por conveniência. Foi realizado um primeiro contacto junto de um elemento da direção de duas instituições particulares de solidariedade social (IPSS) da região de Aveiro, na resposta social Lar de idosos onde se encontravam institucionalizados utentes com demência, com o intuito de apresentar o projeto e obter autorização para dar início ao mesmo. Após assentimento, a direção técnica, juntamente com a equipa médica, identificou potenciais participantes para o estudo (cuidadores formais e pessoas com demência).

As pessoas com demência tinham de preencher os seguintes critérios de inclusão: 1) ter diagnóstico clínico de demência confirmado segundo o Manual Diagnóstico e Estatística das Perturbações Mentais 4ª edição (DSM IV) (American Psychiatric Association, 2002); 2) necessitar de apoio durante as atividades de vida diárias (AVD's) uma vez que é no apoio nas AVD's que se

verifica maior interação entre o cuidador formal e a pessoa idosa com demência (Sidani et al., 2012; Van Weert et al., 2005); 3) estar no lar há pelo menos dois meses de modo a garantir que o processo de integração na instituição da pessoa já estivesse realizado e evitar que os comportamentos observados resultassem dessa adaptação; e 4) ter afeção moderada a severa nas funções cognitivas confirmado pela versão portuguesa da Avaliação Breve do Estado Mental (ABEM) (Cockrell & Folstein, 2002; Guerreiro et al., 1994) e ter demência no estadio moderado a severo, avaliado através da aplicação da versão portuguesa da Escala de Deterioração Global (EDG) que permite avaliar a deterioração global (Leitão, 2007). Foram excluídos os residentes com outros diagnósticos psiquiátricos ou com demência em estágio ligeiro.

Os cuidadores formais (CF), eram elegíveis se: 1) prestassem apoio direto a residentes diagnosticados com demência moderada a severa; 2) tivessem disponibilidade para participar no programa e 3) trabalhassem na instituição há pelo menos dois meses. Foram excluídos os cuidadores formais que tinham dificuldades de compreensão e que trabalhavam apenas no turno noturno, uma vez que não estariam envolvidos nos cuidados matinais.

3.4. Intervenção

A intervenção deste estudo consistiu num programa educativo de 8 sessões, de 90 minutos e periodicidade semanal. Este programa foi dirigido aos CF e pretendeu esclarecer os CF relativamente à demência enquanto patologia e estratégias que poderão ser utilizadas para prestar cuidados a pessoas idosas com demência (Cruz et al., 2013; Marques et al., 2012; Cruz et al., 2011). Os conteúdos consistiram em: i) informação sobre a demência (etiologia, sintomas, progressão, prevenção); ii) estratégias úteis para interagir/comunicar com a pessoa com demência e lidar com os comportamentos desafiantes e iii) princípios e estratégias para integrar a estimulação multissensorial e motora segundo os princípios de um Cuidado Centrado na pessoa durante os cuidados matinais (Cruz et al., 2013; Marques et al., 2012; Cruz et al., 2011).

Todas as sessões foram dinamizadas por um gerontólogo, um fisioterapeuta e tendo tido a colaboração pontual em algumas sessões de um psicólogo. Cada sessão teve início com uma discussão sobre a tarefa da sessão anterior, seguindo-se a componente educativa planeada para aquela sessão e sendo finalizada com técnicas de relaxamento ou exercício físico e proposta aos CF de uma tarefa para a sessão seguinte (Cruz et al., 2013; Marques et al., 2012; Cruz et al., 2011). O programa encontra-se descrito detalhadamente na tabela 1.

Os cuidadores formais foram acompanhados na prestação de cuidados matinais às pessoas com demência. Selecionou-se esse período do dia uma vez que é nessa altura que se verifica maior interação entre o cuidador formal e a pessoa idosa com demência (Sidani et al., 2012; Van Weert et al., 2005) e, por esse motivo, é possível observar-se uma elevada diversidade de comportamentos e formas de comunicação por parte das pessoas idosas com demência.

Tabela 1. Descrição da intervenção educativa.

Sessão	Conteúdo
Sessão I	<p><u>Apresentações</u> – todos se apresentam e é explicado o programa;</p> <p>Iniciou-se com informação sobre a demência (visou informar os cuidadores formais acerca da demência (principais sintomas, fatores de risco, evolução, diagnóstico e tratamento).</p> <p>No final realizou-se um exercício respiratório para relaxamento;</p>
Sessão II	<p>Abordou-se os seguintes conteúdos: i) reconhecer a importância da comunicação no ser humano; ii) perceber de que forma a demência afeta a comunicação; iii) conhecer a importância da comunicação não-verbal e iv) conhecer algumas técnicas que podem ser úteis para interagir/comunicar com a pessoa com demência.</p> <p>Por fim realizou-se exercícios de alongamento e fortalecimento muscular (coluna, membros superiores e inferiores).</p>
Sessão III	<p>Teve como objetivo que os participantes; i) compreendessem a heterogeneidade que existe entre indivíduos com demência; ii) reconhecessem as principais causas dos comportamentos desafiantes; iii) conhecessem algumas estratégias que podem ajudar a atenuar esses comportamentos.</p> <p>No final realizou-se um exercício de relaxamento.</p>
Sessão IV	<p>Consistiu em explicar aos CF a influência positiva e negativa do ambiente nos comportamentos da pessoa idosa com demência.</p> <p>No final, realizou-se um exercício de relaxamento (coluna, membro superior e inferior).</p>
Sessão V	<p>Estimulou-se a participação ativa das pessoas com demência e transmitiu-se técnicas para promover o movimento e facilitar as transferências;</p> <p>No fim, realizou-se um exercício de relaxamento.</p>
Sessão VI	<p>Iniciaram-se os conteúdos mais relacionados com a estimulação multissensorial (EMS). Começou-se por introduzir o olfato e esclarecer alguns aspetos relacionados com este sentido.</p> <p>No fim, realizou-se um exercício de relaxamento;</p>
Sessão VII	<p>Pretendeu-se esclarecer alguns aspetos relacionados com o sentido do toque e da visão. Realizou-se um exercício de Yoga para relaxamento.</p>
Sessão VIII	<p>Esclareceram-se alguns aspetos relacionados com o sentido da audição e do paladar;</p> <p>Finalização/ritualização – fez-se um resumo dos temas abordados e um comentário sobre a evolução dos CF na forma como interagiram entre si e com os idosos. Depois, sumariou-se a importância que a participação nas sessões teve ou não para cada participante, bem como os seus desejos e projetos futuros. No final, felicitou-se o grupo pelo seu envolvimento na intervenção, e convidaram-se os participantes para um pequeno lanche-convívio, que assinalou a conclusão das sessões.</p>

3.5. Recolha de Dados

Após a identificação dos sujeitos que cumpriam os critérios de inclusão, recolheram-se dados para a caracterização da amostra. Esta consistiu em dados sociodemográficos (idade, sexo, estado civil, habilitações e tipo de demência) e clínicos. Para a recolha clínica utilizou-se a versão portuguesa do ABEM (Guerreiro et al., 1994) para avaliar o estado cognitivo, e a versão portuguesa da EDG (Leitão, 2007) para avaliar a severidade da demência.

De seguida, foram recolhidos dados de vídeo durante os cuidados matinais para obter informação sobre o impacto da intervenção nas pessoas idosas que ocorreu em dois momentos distintos, antes e após a intervenção, com início em Novembro de 2011 numa instituição e Junho de 2012 noutra instituição. As recolhas tiveram a duração aproximada de 3 semanas e decorreram no horário dos cuidados matinais entre as 8 horas e as 10.30 horas.

A observação foi selecionada uma vez que é definida como “... método de observação do desempenho de um paciente baseado na observação direta do comportamento do paciente durante a vida diária” (Kelly, 2010a; Persoon et al., 2012), e porque a obtenção de informação de forma indireta, i.é, através dos CF pode muitas vezes sofrer a influência de desajustabilidade social (Kuske et al., 2007). Este método de observação naturalista através de filmagens, tem sido considerado a forma mais objetiva de obter informação de pessoas com demência, uma vez que estas pessoas geralmente têm as funções cognitivas e as funções relacionadas com a comunicação verbal afetadas (Barreto, 2005; Rogers et al., 1999; Touchon, Portet, & Porto, 2002). Por outro lado, enquanto ferramenta de análise de dados, tem algumas vantagens, tais como permitir visualizar os contactos entre os indivíduos diversas vezes e, em caso de dúvidas, é possível recuar a gravação no tempo e voltar a observar os comportamentos das pessoas idosas com demência. Antes da recolha de dados propriamente dita foram realizadas algumas gravações audiovisuais com vista a minimizar os efeitos da câmara no comportamento dos cuidadores formais e das pessoas com demência (Elder, 1999).

A recolha de dados seguiu ainda um protocolo que visava minimizar os efeitos de reatividade, e.g., a câmara de vídeo estava fixa num tripé colocado no quarto e era ligada antes da pessoa idosa entrar no espaço. Para além disto, todos os cuidadores formais foram instruídos a informar o residente sobre a câmara e pedir permissão para o seu registo. Os cuidadores também foram instruídos a parar a gravação ou remover a câmara de vídeo no caso de se verificar uma reação

negativa por parte da pessoa com demência face à presença do objeto (Van Weert et al., 2006; Van Weert et al., 2004; Elder, 1999). No total, foram recolhidos 108 gravações, 3 filmagens por participante, em cada período de recolha de dados.

3.6. Análise de Dados

Iniciou-se por criar uma base de dados com os dados sociodemográficos das pessoas com demências e dos cuidadores. A esta base de dados foram também adicionados os dados clínicos das pessoas com demência que caracterizavam a amostra.

Os vídeos foram selecionados para análise e foi predefinido que o tempo de observação tinha início quando ambos, residentes e cuidador formal, apareciam na tela e terminava quando os dois estavam fora do alcance da câmara. A interação entre as pessoas com demência e os cuidadores formais ocorre principalmente durante os cuidados matinais (Van Weert et al., 2005). Assim, e de forma a comparar as variáveis entre os participantes e entre as diferentes fases da intervenção, as gravações de vídeo foram cortadas respeitando esse período, e posteriormente foram todos ajustados aos cinco minutos para que o tempo de observação fosse idêntico e assim permitir comparar o momento pré e pós o programa. O comportamento das pessoas com demência foi estudado, analisando-se a frequência e a duração de uma lista de comportamentos (etograma) (Apêndice I). O etograma foi construído a partir de uma pesquisa da literatura e através de observações preliminares das gravações de vídeo. Relativamente à interação motora que constituiu o foco deste estudo, o etograma foi composto por quatro subcategorias: envolvimento, agressividade física, agitação/ resistência e toque afetivo.

Dois observadores independentes avaliaram os comportamentos dos utentes de acordo com o etograma usando *software* especializado, Noldus The Observer XT (Noldus Internacional de Tecnologia, Wageningen, Holanda) versão 10. Estes receberam formação no uso do *software*, analisando as gravações de vídeo obtidos antes da recolha de dados que serviram de treino. Esta metodologia foi utilizada em estudos anteriores com pessoas com demência para reduzir o enviesamento da observação e manter bons resultados de fiabilidade (Cruz et al., 2011; Van Weert et al., 2005). De forma a não influenciar a análise dos vídeos, os observadores desconheciam a fase de recolha de dados (pré ou pós intervenção) a que correspondia cada vídeo (Rankin & Stokes, 1998; Van Weert et al., 2005). A frequência e a duração das categorias do etograma foram medidas para cada uma das pessoas com demência em diferentes fases.

Para além disso, foram realizados estudos de fiabilidade relativa e absoluta do acordo entre os dois observadores (Rankin & Stokes, 1998), para a frequência e duração de cada comportamento em estudo. Especificamente calculou-se o coeficiente de correlação intraclasse (CCI) (Fleiss, 1986) tendo-se usado a equação (2,1) para avaliar o grau de concordância entre os dois observadores e

avaliou-se o viés através dos 95% limites de acordo de Bland e Altman (Martin Bland & Altman, 1986).

A análise estatística dos dados foi também realizada no IBM SPSS Statistics software (versão 20). Esta consistiu numa análise descritiva, i. é, média, desvio padrão, mínimos e máximos dos dados sociodemográficos e clínicos e numa análise inferencial para avaliar o impacto da intervenção comparando os dados de pré e pós intervenção relativamente à interação motora. Para a análise inferencial, obteve-se a média dos três vídeos recolhidos no pré e pós o programa para cada residente e o nível de significância considerado foi de 0,05. Foram testados os parâmetros da normalidade através i) do teste de normalidade de Shapiro-Wilk, e ii) distribuição normal dos dados, contudo estes parâmetros não se verificaram. Assim, foi utilizado o Teste dos Sinais pois tratava-se de uma amostra de medidas repetidas não paramétrica onde não se verificou o critério de simetria (Fortin et al., 2009; Maroco, 2007).

4. RESULTADOS

4.1. Participantes

Vinte e dois residentes foram contactados, no entanto, uma pessoa idosa recusou ser filmada, outra o representante legal recusou a filmagem da pessoa idosa, outra faleceu durante a implementação da intervenção e outra pessoa faleceu pós o programa e teve de ser eliminada do estudo. Assim, 18 residentes com demência moderada a severa foram incluídos. Em média os participantes tinham 86,1 ($\pm 6,98$) anos e a maioria era do sexo feminino (n=14), viúvos e tinham como habilitações literárias o 1º ciclo.

A caracterização sociodemográfica das pessoas com demência é apresentada na tabela 1.

Tabela 2. Caracterização sociodemográfica das pessoas com demência.

		Residentes n (%)
Estado Civil	Casado(a)	4 (22,2)
	Viúvo (a)	11 (61,1)
	Divorciado (a)	1 (5,6)
	Solteiro (a)	2 (11,1)
Habilitações	1º ciclo	8 (44,4)
	2º ciclo	2 (11,1)
	3º ciclo	1 (5,6)
	Ensino Secundário	1 (5,6)
	Sem habilitações	6 (33,3)
Demência	Demência	6 (33,3)
	Vascular	3 (16,7)
	Alzheimer	8 (44,4)
	Frontotemporal	1 (5,6)

Através dos resultados obtidos a partir da Avaliação Breve do Estado Mental verifica-se que todas as pessoas com demência incluídas no estudo tinham o seu estado cognitivo afetado e demência moderada a severa, de acordo com a Escala de Deterioração Global. A caracterização clínica dos residentes é apresentada na Tabela 3.

Tabela 3 - Caracterização clínica das pessoas com demência.

	ū	DP	Min.	Máx.	n (%)
Escala de Deterioração Global	6,42	0,84	4	7	Moderada - 2 (11,1)
					Severa - 16 (88,9)
Avaliação Breve do Estado Mental	4,16	6,01	0	18	18 (100)

Abreviaturas: ū, média; DP, desvio-padrão; Min, mínimo; Máx., máximo; n (%), número de pessoas com demência e percentagem.

Dos 36 cuidadores formais contactados, apenas um cuidador formal não aceitou participar no estudo. Contudo, devido à impossibilidade de obtenção de dados após o programa, um dos cuidadores formais foi eliminado da análise, resultando num total de 34 cuidadores formais incluídos. Os cuidadores formais eram na sua totalidade do sexo feminino (n=34) e tinham em média 46 ($\pm 9,82$) anos, casados e a maioria tinha como habilitações literárias o 3º ciclo. A caracterização detalhada dos cuidadores formais encontra-se na tabela 4.

Tabela 4. Caracterização dos cuidadores formais.

	Cuidadores formais n(%)	
Escolaridade	1º ciclo	10 (29,4)
	2º ciclo	6 (17,7)
	3º ciclo	14 (41,2)
	Ensino Secundário ou equivalente	3 (8,8)
	Ensino Superior	1 (2,9)
	Estado Civil	Solteiro
Casado		23 (67,6)
Divorciado		5 (14,7)
Viúvo		2 (5,9)
União de Facto		2(5,9)

4.2. Fiabilidade

Foram realizados estudos de fiabilidade relativa e absoluta do acordo entre os dois observadores para a frequência e duração de cada comportamento em estudo.

4.2.1. Estudo da fiabilidade relativa do acordo inter-observador

Os valores do CCI (2,1) variaram entre 0.47 e 0.93 para a frequência e duração de todas as categorias, o que indica uma fiabilidade moderada a excelente (Fleiss, 1986). Apenas se verificou uma exceção para a categoria “Agressividade” pois após a implementação da intervenção, este comportamento não foi observado (Tabela 3).

4.2.2. Estudo da fiabilidade absoluta do acordo inter-observador

Segundo o método Bland and Altman, obteve-se um bom acordo sem evidência de qualquer viés sistemático entre os dois observadores para as frequências e durações de todas as categorias comportamentais analisadas (Tabela 5). A título exemplificativo apresentamos o gráfico 1.

Gráfico representativo do acordo entre observadores para a variável “Duração do Envolvimento no Pós programa”.

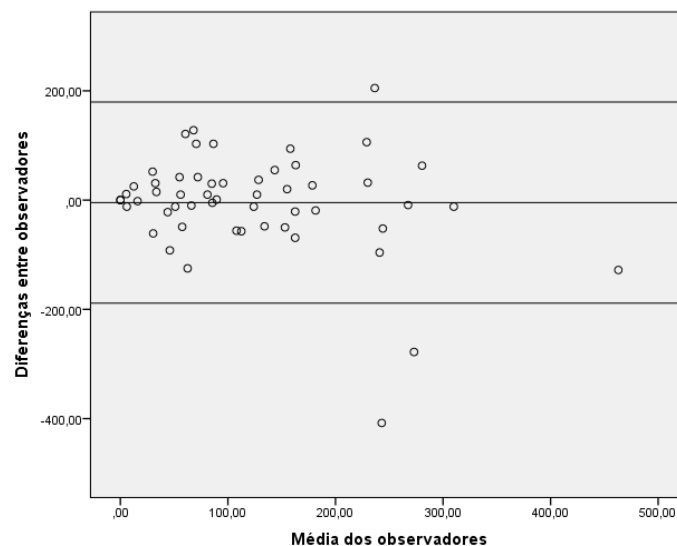


Gráfico 1 – Resultados do acordo entre observadores segundo o método Bland and Altman para a variável “Duração do Envolvimento no Pós programa”.

Tabela 5. Resultados do estudo de fiabilidade relativa e absoluta entre observadores.

Variável	Fase	CCI	CCI 95% IC	\bar{d}	DP da \bar{d}	EP da \bar{d}	95% LA	
Envolvimento	F	I	0.70	0.53; 0.81	0.08	2.08	0.29	-3.99; 4.15
Envolvimento	F	F	0.67	0.49; 0.79	-0.25	2.20	0.30	-4.55; 4.05
Envolvimento	D	I	0.66	0.48; 0.79	6.56	95.88	13.30	-181.37; 194,49
Envolvimento	D	F	0.62	0.42; 0.76	-5.06	94.72	13.14	-190.72; 180,60
Envolvimento Voluntário	F	I	0.67	0.49; 0.80	-0.08	1.06	0.15	-2.16; 2.01
Envolvimento Voluntário	F	F	0.74	0.59; 0.84	-0.42	0.92	0.13	-2.22; 1.37
Envolvimento Voluntário	D	I	0.47	0.23; 0.65	-0.92	69.07	9.67	-136.31; 134.46
Envolvimento Voluntário	D	F	0.65	0.46; 0.78	-22.73	71.72	9.95	-163.31; 117.85
Envolvimento Orientado	F	I	0.66	0.48; 0.79	0.14	1.86	0.26	-3.51; 3.78
Envolvimento Orientado	F	F	0.56	0.35; 0.72	0.21	2.04	0.28	-3.79; 4.21
Envolvimento Orientado	D	I	0.60	0.40; 0.75	10.98	91.70	12.86	-168.76; 190.72
Envolvimento Orientado	D	F	0.70	0.53; 0.81	11.92	56.70	7.86	-99.21; 123.06
Agressividade	F	I	0.60	0.40; 0.75	-0.08	0.56	0.08	-1.16; 1.01
Resistência	D	I	0.93	0.89; 0.96	-0.60	4.37	0.61	-9.16; 7.96
Resistência	D	F	0.60	0.40; 0.75	2.33	9.12	1.26	-15.54; 20.19
Resistência	F	I	0.64	0.45; 0.77	-0.02	0.24	0.03	-0.49; 0.46
Resistência	F	F	0.62	0.43; 0.76	0.08	0.52	0.07	-0.94; 1.09
Toque	D	I	0.85	0.75; 0.91	-0.25	5.04	0.70	-10.12; 9.62
Toque	D	F	0.68	0.50; 0.80	-0.48	2.01	0.28	-4.41; 3.45
Toque	F	I	0.71	0.54; 0.82	-0.06	0.46	0.06	-0.96; 0.85
Toque	F	F	0.75	0.60; 0.85	-0.10	0.30	0.04	-0.68; 0.49

Abreviaturas: F, frequência (número de vezes que o comportamento ocorreu); D, Duração (tempo total durante o qual o comportamento ocorreu, em segundos); I, Inicial (período antes da intervenção); F, Final (período após a intervenção); CCI, Coeficiente de Correlação Intraclass; CCI 95% IC, 95% Intervalos de Confiança dos Coeficientes de correlação intraclass; \bar{d} , média das diferenças, entre os resultados obtidos pelos dois observadores; DP da \bar{d} , Desvio-Padrão da média das diferenças, entre os resultados obtidos pelos dois observadores; EP de \bar{d} , Erro Padrão da média das diferenças; 95% LA, 95% limites de acordo, utilizando o método Bland and Altman ($d \pm 1.96 \times SD$ differences).

4.3. Efeito da intervenção na Interação motora dos residentes

A análise exploratória dos dados identificou que cinco pessoas com demência por agravamento do seu estado de saúde, não estavam a interagir, vindo os mesmos a falecer imediatamente após o programa. Assim, para a análise comparativa do momento pré e pós programa, decidiu eliminar-se os dados destas pessoas por se considerar que os mesmos não eram de facto comparáveis numa fase já terminal de vida. Assim, a comparação do pré com o pós intervenção realizou-se com os dados adquiridos de 13 pessoas com demência moderada e severa.

A média e desvio-padrão da frequência e duração de cada comportamento foram calculados para a análise descritiva (Tabela 6). Os resultados da análise comparativa não demonstraram diferenças estatisticamente significativas em nenhuma das variáveis em estudo (Tabela 4). Contudo, verificou-se uma tendência positiva relativamente à frequência e duração do envolvimento, do envolvimento voluntário, à frequência do envolvimento orientado e à frequência da agressividade uma vez que no momento pós programa este comportamento não foi observado por nenhum dos observadores.

Tabela 6 – Resultados das frequências e durações das categorias comportamentais antes e após a intervenção.

Categoria	Tipo	Pré	Pós	p
		Média ± DP	Média ± DP	
Duração do vídeo	D	398.50 ± 128.44	386.85 ± 104.48	0.58
Envolvimento	F	2.68 ± 1.64	3.03 ± 1.56	0.58
Envolvimento	D	104.54 ± 61.62	112.46 ± 72.82	1
Envolvimento Voluntário	F	0.67 ± 0.94	0.69 ± 0.79	1
Envolvimento Voluntário	D	29.33 ± 63.74	32.04 ± 62.35	1
Envolvimento Orientado	F	2.01 ± 1.17	2.36 ± 1.33	0.276
Envolvimento Orientado	D	80.98 ± 51.06	77.37 ± 41.27	1
Agressividade	F	0.07 ± 0.27	-	-
Resistência	D	1.68 ± 3.59	4.13 ± 9.34	0.219
Resistência	F	0.07 ± 0.11	0.30 ± 0.63	0.125
Toque	D	1.34 ± 2.49	0.60 ± 1.28	1
Toque	F	0.13 ± 0.22	0.11 ± 0.20	1

Abreviaturas: F, frequência (número de vezes que o comportamento ocorreu); D, Duração (tempo total durante o qual o comportamento ocorreu, em segundos); DP, desvio-padrão; p, p-value obtido no teste dos Sinais.

5. DISCUSSÃO

5.1. Introdução

A discussão que se segue procura fazer uma reflexão crítica sobre os resultados obtidos evidenciando os estudos que permitem explicar os mesmos e outros fatores que poderão ter influenciado o estudo.

5.2. Discussão

Este estudo exploratório identificou tendências comportamentais positivas observáveis na interação motora das pessoas institucionalizadas com demência, no entanto as diferenças não foram estatisticamente significativas.

De forma semelhante a investigações anteriores nacionais e internacionais, a amostra utilizada neste estudo exploratório consistiu em: i) pessoas idosas institucionalizadas com idade avançada, ii) a maioria do sexo feminino, iii) baixo nível de escolaridade, iv) viúvas, v) sendo a doença de Alzheimer o tipo de demência mais prevalente (Rocha et al., 2013); vi) num estágio avançado da sua doença, vii) com presença de várias co-morbilidades, e viii) necessidade da ajuda de terceiros para satisfazer as suas ABVDs (Van Weert et al., 2004; van Weert et al., 2005; Van Weert et al., 2006; Sidani et al., 2012).

Estudos realizados em Portugal têm demonstrado um elevado número de pessoas idosas com comprometimento cognitivo na comunidade (Nunes et al., 2010) e grande parte destes casos terminam inevitavelmente em institucionalização (Agüero-Torres et al., 2001). Uma vez institucionalizadas, as pessoas com demência vêm a sua participação restrita e limitação a nível das atividades (Rocha, Marques, Pinto, Sousa, & Figueiredo, 2013).

Os impactos da implementação da EMS e EM na interação motora das pessoas com demência, consistiram numa tendência positiva relativamente ao aumento da frequência e duração do envolvimento, do aumento da frequência e duração do envolvimento voluntário, do aumento da frequência do envolvimento orientado e da diminuição da frequência da agressividade. Deste modo, os resultados sugerem que a EMS e a EM podem mesmo em estádios avançados da doença, contribuir para o aumento do envolvimento das pessoas idosas com demência.

Resultados semelhantes já tinham sido reportados noutros estudos (van Weert et al., 2005). Contudo no presente estudo, os cuidadores formais foram dotados de competências para lidarem com os comportamentos disruptivos associados à demência e implementaram a estimulação diariamente nas rotinas das pessoas com demência (Cruz et al., 2011). A estimulação integrada na rotina dos residentes com demência é suportada por estudos anteriores (Sidani et al., 2009) permitindo desta forma uma maior frequência de estimulação e assim potenciar os efeitos da intervenção nos comportamentos das pessoas idosas. O programa de EMS e EM implementado teve em conta os gostos, preferências e a história de vida dos residentes com demência alterando a filosofia de cuidado seguida nestas instituições onde o foco está na síndrome e na componente instrumental e não na pessoa idosa e nas suas características individuais (Cohen-Mansfield et al., 2006a; Edvardsson et al., 2008; Sidani et al., 2009). A literatura tem suportado o modelo de cuidado centrado na pessoa e a importância do desenvolvimento de atividades com significado para a pessoa idosa com demência (Cruz et al., 2013; Riley, Alm, & Newell, 2009; Sidani et al., 2009) (e.g., vestir, lavar os dentes pentear, lavar a cara ou por creme na cara), de forma a estimular o seu envolvimento (Cohen-Mansfield et al., 2006a; Cruz et al., 2013). Verificando-se, deste modo, um efeito positivo na redução dos comportamentos disruptivos (Cruz et al., 2011) tal como foi possível constatar através da redução da frequência da agressividade após o programa no comportamento das pessoas com demência.

Os resultados sugerem assim que é possível envolver as pessoas idosas com demência moderada a severa nas suas ABVDs e estimular o seu envolvimento de forma voluntária, contudo as atividades têm de estar adaptadas ao seu nível cognitivo e características individuais (Lesley Collier, 2011; Kovach & Magliocco, 1998). Semelhante a outros estudos, a repartição de uma atividade numa sucessão de ações mais simples pelos cuidadores formais parece apontar para uma estratégia determinante para o aumento do envolvimento verificado no estudo (Sidani et al., 2012).

A maioria dos estudos falha na descrição da intervenção ou da escolha de metodologias adequadas que permitam a replicação da intervenção e generalização dos resultados. O presente estudo pretendeu responder a essa lacuna desenvolvendo uma intervenção possível de ser implementada no dia-a-dia das cuidadoras e das pessoas com demência. Alguns fatores poderão ter contribuído para a diminuição do efeito da intervenção na interação motora das pessoas com demência, tais como: i) as atividades (e.g. recreativas, aulas de ginástica) desenvolvidas nas instituições não estão adequadas às capacidades cognitivas e físicas das pessoas idosas; e ii) as

atividades desenvolvidas nas instituições não vão ao encontro das características individuais das pessoas idosas (Kolanowski, Buettner, Litaker, & Yu, 2006). Estudos anteriores verificaram que apenas 6,5% das pessoas idosas institucionalizadas com demência recebiam atividades adequadas (Buettner & Fitzsimmons, 2003). Para além disto, outros fatores poderão ter influenciado o desempenho dos cuidadores formais e a implementação das competências adquiridas ao longo do programa, como: i) tempo e recursos reduzidos; ii) disponibilidade para ajudar; e iii) falta de suporte das chefias (Marques et al., 2012). A literatura tem demonstrado que o treino na demência incluindo as chefias melhoram a sua capacidade de supervisionar e acompanhar os cuidadores, melhorando nestes o seu desempenho (Zimmerman et al., 2010) e consequentemente o seu bem-estar, satisfação e motivação (Elliott, Scott, Stirling, Martin, & Robinson, 2012). O apoio das chefias é essencial no treino dos cuidadores formais para adquirirem competências para fazerem face aos comportamentos disruptivos associados à demência. Para que a formação dos cuidadores formais tenha efeito é necessário ter em contas as suas experiências pessoais (Denning T, 2011) e o acompanhamento/suporte da liderança (Loveday, 2011). As chefias têm um papel importante na certificação que os cuidadores formais dispensam o tempo necessário para maximizar as capacidades das pessoas com demência na realização das tarefas e dando feedback com críticas construtivas aos cuidadores formais (Loveday, 2011). Em suma, o envolvimento dos níveis hierárquicos mais elevados nas instituições poderá potencia a implementação de EMS e EM numa filosofia do Cuidado Centrado na Pessoa uma vez que são eles com poder legítimo para motivar os cuidador formais a adotarem novas práticas na prestação de cuidados.

5.3. Pontos fortes, limitações e recomendações futuras

Alguns estudos implementaram intervenções de EMS e EM em pessoas idosas com demência, contudo utilizaram salas de snoezelen (Milev et al., 2008; Van Weert et al., 2004; Witucki & Twibell, 1997) ou exercícios específicos (Christofoletti et al., 2007), recorrendo a staff com formação especializada, com o intuito de promover o funcionamento cognitivo e físico. Este estudo suporta que a EMS e a EM podem ser realizadas pelos cuidadores formais na prestação de cuidados diários (e. g., banho, vestir, pentear), durante portanto as suas rotinas de cuidados. Desta forma, não só facilita a sua implementação nas instituições residenciais como necessita de recursos pouco dispendiosos à disposição no dia-a-dia (e.g., usar gel de banho com cheiro, estimular a pessoa a espalhar o creme na cara ou colocar perfume). Por outro lado, a

implementação foi possível incorporando os gostos e preferências individuais de cada pessoa, aspecto essencial na prestação de cuidados à pessoa com demência.

O presente estudo contribuiu com mais conhecimento no que diz respeito à implementação de programas bem estruturados para pessoas idosas em estádios avançados de demência, uma vez que a metodologia utilizada permitiu uma descrição com detalhe das sessões. Foi também possível avaliar o impacto direto do programa na interação motora das pessoas idosas com demência através do uso da observação naturalista, que permitiu avaliar de forma mais objetiva o efeito das atividades desenvolvidas no programa (Cruz et al., 2013; Kim & Woods, 2012) e, deste modo facilitar a sua replicação e ajustes necessários.

Por outro lado, a realização do estudo da fiabilidade relativa e absoluta do acordo inter-observadores possibilitou a garantia de que os resultados aqui discutidos, foram fiáveis evitando a desejabilidade social tantas vezes reportada quando ao recurso a outras metodologias de avaliação (Kuske, 2007).

No entanto, o estudo teve várias limitações que precisam de ser reconhecidas. Em primeiro lugar, a natureza exploratória da investigação realizou-se com uma amostra reduzida (n=13) e verificou-se uma elevada variabilidade, dentro do mesmo comportamento, nas respostas dos residentes. Várias razões podem ser avançadas para explicar esta variabilidade: i) estado cognitivo, e ii) capacidade física das pessoas idosas com demência (Kolanowski et al., 2006). Durante a análise dos vídeos nem sempre foi possível avaliar alguns comportamentos por diversos motivos: i) o cuidador formal colocava-se à frente da câmara e o residente deixava de estar visível; ii) a câmara encontrava-se colocada num ângulo que não permitia a visualização de alguns comportamentos; ou iii) a mudança de decúbito do residente fez com que este deixasse de estar bem visível. No futuro recomenda-se o alargamento da amostra, utilizando estes dados para cálculos de tamanho amostral e a utilização de um desenho mais robusto de intervenção através da existência de um grupo de controlo.

6. CONCLUSÃO

Os resultados sugerem que os programas educativos de EMS e EM bem estruturados e implementados por cuidadores formais sem formação especializada, são possíveis de ser aplicados na rotina diária da prestação dos cuidados e têm tendencialmente, efeitos positivos nos comportamentos relacionados com a interação motora das pessoas idosas em estádios avançados de demência. A observação naturalista dos impactos destas intervenções parece ser das melhores metodologias a ser seguidas em estudos de avaliação de intervenções complexas.

Contudo, é necessário desenvolver mais investigação nesta temática, com metodologias mais robustas e amostras alargadas para que se possa aprofundar os resultados obtidos, comparar diferentes estudos e generalizar resultados. Só assim se estará a contribuir para uma prática baseada na evidência nesta área de intervenção na demência.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Agüero-Torres, H., von Strauss, E., Viitanen, M., Winblad, B., & Fratiglioni, L. (2001). Institutionalization in the elderly: the role of chronic diseases and dementia. Cross-sectional and longitudinal data from a population-based study. *Journal of clinical epidemiology*, 54(8): 795-801.
- AlzheimerPortugal. (2009). Plano Nacional de Intervenção Alzheimer.
- Aman, E., & Thomas, D. R. (2009). Supervised exercise to reduce agitation in severely cognitively impaired persons. *Journal of the American Medical Directors Association*, 10(4): 271.
- American Psychiatric Association. (2002). *DSM-IV-TR Manual de diagnóstico e estatística das perturbações mentais*. 4th ed. Lisboa: Climepsi Editores; 2000.
- Baillie, L. (2012). Caring for older people with dementia in hospital. Part one: challenges. *Nursing older people*, 24(8): 33.
- Baker, R., Holloway, J., Holtkamp, C., Larsson, A., Hartman, L. C., Pearce, R., . . . Wareing, L. A. (2003). Effects of multi-sensory stimulation for people with dementia. *Journal of advanced nursing*, 43(5): 465-477.
- Ballard, C., Fossey, J., Chithramohan, R., Howard, R., Burns, A., Thompson, P., . . . Fairbairn, A. (2001). Quality of care in private sector and NHS facilities for people with dementia: Cross sectional survey. *BMJ*, 323(7310): 426-427.
- Barreto, J. (2005). Os sinais da doença ea sua evolução. *A doença de Alzheimer e outras demências em Portugal*. Lidel: Lisboa.
- Bowlby, M. C. (1993). *Therapeutic activities with persons disabled by Alzheimer's disease and related disorders*. Shoal Creek Boulevard, TX: Pro-Ed Inc.
- Bredin, K., Kitwood, T., & Wattis, J. (2004). Decline in quality of life for patients with severe dementia following a ward merger. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 10(11): 967-973.
- Buettner, L. L., & Fitzsimmons, S. (2003). Activity calendars for older adults with dementia: What you see is not what you get. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 18(4): 215-226.
- Caris-Verhallen, W. M. C. M., Kerkstra, A., & Bensing, J. M. (2001). Non-verbal behaviour in nurse-elderly patient communication. *Journal of advanced nursing*, 29(4): 808-818.

- Christofoletti, G., Oliani, M. M., Gobbi, S., & Stella, F. (2007). Effects of motor intervention in elderly patients with dementia: an analysis of randomized controlled trials. *Topics in Geriatric Rehabilitation, 23*(2): 149-154.
- Cockrell, J. R., & Folstein, M. F. (2002). Mini-mental state examination. *Principles and Practice of Geriatric Psychiatry: Wiley, 139-140.*
- Cohen-Mansfield, J., Creedon, M. A., Malone, T., Parpura-Gill, A., Dakheel-Ali, M., & Heasley, C. (2006a). Dressing of cognitively impaired nursing home residents: Description and analysis. *Gerontologist, 46*(1): 89-96.
- Cohen-Mansfield, J., Creedon, M. A., Malone, T., Parpura-Gill, A., Dakheel-Ali, M., & Heasley, C. (2006b). Dressing of cognitively impaired nursing home residents: Description and analysis. *The Gerontologist, 46*(1): 89-96.
- Collier, L. (2011). Planning and Implementing Sensory Interventions. *The Pool Activity Level (PAL) Instrument for Occupational Profiling: A Practical Resource for Carers of People with Cognitive Impairment, 140.*
- Collier, L., McPherson, K., Ellis-Hill, C., Staal, J., & Bucks, R. (2010). Multisensory Stimulation to Improve Functional Performance in Moderate to Severe Dementia—Interim Results. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias, 25*(8): 698-703.
- Cruz, J., Marques, A., Barbosa, A. L., Figueiredo, D., & Sousa, L. (2011). Effects of a Motor and Multisensory-Based Approach on Residents with Moderate-to-Severe Dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias, 26*(4): 282-289.
- Cruz, J., Marques, A., Barbosa, A., Figueiredo, D., & Sousa, L. X. (2013). Making sense(s) in dementia: A multisensory and motor-based group activity program. *American Journal of Alzheimer's Disease and other Dementias, 28*(2): 137-146.
- Dening, M. A. (2011). *Mental Health and Care Homes: New York. NY: Oxford University Press.*
- Dewing, J. (2006). Personhood and dementia: revising Tom kitwood's ideas. *International Journal of Older People Nursing, 3* (1): 3-13.
- Edvardsson, D., Winblad, B., & Sandman, P. (2008). Person-centred care of people with severe Alzheimer's disease: current status and ways forward. *The Lancet Neurology, 7*(4): 362-367.
- Elder, J. H. (1999). Videotaped behavioral observations: enhancing validity and reliability. *Applied Nursing Research, 12*(4): 206-209.

- Elliott, K.-E. J., Scott, J. L., Stirling, C., Martin, A. J., & Robinson, A. (2012). Building capacity and resilience in the dementia care workforce: a systematic review of interventions targeting worker and organizational outcomes. *International Psychogeriatrics*, 24(6): 882.
- Engelman, K. K., Mathews, R. M., & Altus, D. E. (2002). Restoring dressing independence in persons with Alzheimer's disease: A pilot study. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*, 17(1): 37-43.
- Figueiredo, D., Barbosa, A., Cruz, J., Marques, A., & Sousa, L. (2013). Empowering Staff in Dementia Long-Term Care: Towards a More Supportive Approach to Interventions. *Educational Gerontology*, 39(6): 413-427.
- Finnema, E., Dröes, R. M., Ribbe, M., & Van Tilburg, W. (2000). The effects of emotion-oriented approaches in the care for persons suffering from dementia: a review of the literature. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15(2): 141-161.
- Fleiss J.(1985). *The Design and Analysis of Clinical Experiments*. 1 ed. New York: John Wiley.
- Fortin, M. F., Côté, J., & Filion, F. (2009). *Fundamentos e etapas do processo de investigação. Loures: Lusodidacta*.
- Guerreiro, M., Silva, A., Botelho, M., Leitão, O., Castro-Caldas, A., & Garcia, C. (1994). Adaptação à população portuguesa da tradução do “Mini Mental State Examination”(MMSE). *Revista Portuguesa de Neurologia*, 1(9).
- Hauer, K., Becker, C., Lindemann, U., & Beyer, N. (2006). Effectiveness of physical training on motor performance and fall prevention in cognitively impaired older persons: a systematic review. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 85(10): 847-857.
- Hoe, J., & Thompson, R. (2010). Promoting positive approaches to dementia care in nursing. *Nursing standard (Royal College of Nursing (Great Britain): 1987)*, 25(4): 47.
- Hope, K., Easby, R., & Waterman, H. (2004). ‘Finding the person the disease has’—the case for multisensory environments. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 11(5): 554-561.
- Isaksson, U., Graneheim, U. H., Åström, S., & Karlsson, S. (2011). Physically violent behaviour in dementia care: Characteristics of residents and management of violent situations. *Aging & Mental Health*, 15(5): 573-579.
- Kelly, F. (2010a). Recognising and supporting self in dementia: a new way to facilitate a person-centred approach to dementia care. *Ageing and Society*, 30(1): 103.

- Kelly, F. (2010b). Recognising and supporting self in dementia: a new way to facilitate a person-centred approach to dementia care. *Ageing and Society*, 30(1), 130.
- Kim, H., & Woods, D. L. (2012). The Development of Direct-Care Staff Social Interaction Coding Schemas for Nursing Home Residents with Dementia. *Geriatric Nursing*, 33(2): 113-117.
- Kitwood, T. (1996). A dialectical framework for dementia. *Handbook of the clinical psychology of ageing*, 267-282.
- Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered: The person comes first*: Philadelphia.
- Kitwood, T. (2004). Person and process in dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 8(7): 541-545.
- Kitwood, T., & Bredin, K. (1992). A new approach to the evaluation of dementia care. *Journal of Advances in Health and Nursing Care*, 1(5): 41-60.
- Klages, K., Zecevic, A., Orange, J. B., & Hobson, S. (2011). Potential of Snoezelen room multisensory stimulation to improve balance in individuals with dementia: a feasibility randomized controlled trial. *Clinical rehabilitation*, 25(7): 607-616.
- Kolanowski, A., Buettner, L., Litaker, M., & Yu, F. (2006). Factors that relate to activity engagement in nursing home residents. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 21(1): 15-22.
- Kovach, C. R., & Magliocco, J. S. (1998). Late-stage dementia and participation in therapeutic activities. *Applied Nursing Research*, 11(4): 167-173.
- Kuske, B., Hanns, S., Luck, T., Angermeyer, M. C., Behrens, J., & Riedel-Heller, S. G. (2007). Nursing home staff training in dementia care: a systematic review of evaluated programs. *International Psychogeriatrics*, 19(5): 818-841.
- Leitão, O. N., A.; Monteiro, I. (2007). Escala de Deterioração Global. *Escala de Deterioração Global. Tradução e Organização. In Mendonça, A. & Guerreiro, M. (Coords). Escala e Testes na Demência, Lisboa: Novartis*, 9-13.
- Loveday, B. (2011). Dementia training in care homes. *Mental Health and Care Homes*, 327.
- Maas, M., Specht, J. K., Buckwalter, K. C., Gittler, J., & Bechen, K. (2008). Nursing home staffing and training recommendations for promoting older adults' quality of care and life: Part 2. Increasing nurse staffing and training. *Research in gerontological nursing*, 1(2): 134-152.
- Mackenzie, P. (2012). Normal changes of ageing. *InnovAiT: The RCGP Journal for Associates in Training*, 5(10): 605-613.
- Maroco, J. (2007). *Análise Estatística com Utilização do SPSS*. (3ed.) Lisboa: Edições Sílabo.

- Marques, A., Cruz, J., Barbosa, A., Figueiredo, D., & Sousa, L. X. (2012). Motor and Multisensory Care-Based Approach in Dementia Long-Term Effects of a Pilot Study. *American journal of Alzheimer's disease and other dementias*, 28(1): 24-34.
- Martin Bland, J., & Altman, D. G. (1986). Statistical methods for assessing agreement between two methods of clinical measurement. *The lancet*, 327(8476): 307-310.
- McCabe, M., Davison, T. E., & George, K. (2007). Effectiveness of staff training programs for behavioral problems among older people with dementia. *Aging and Mental Health*, 11(5): 505-519.
- McCormack, B., Dewing, J., Breslin, L., Coyne-Nevin, A., Kennedy, K., Manning, M., Peelo-Kilroe, L., Tobin, C., & Slater, P. (2010). Developing person-centred practice: nursing outcomes arising from changes to the care environment in residential settings for older people. *International Journal of Older People Nursing*, 5(2): 93-107.
- McFarlane, L., & McLean, J. (2003). Education and training for direct care workers. *Social Work Education*, 22(4): 385-399.
- McGilton, K. S., Sidani, S., Boscart, V. M., Guruge, S., & Brown, M. (2012). The relationship between care providers' relational behaviors and residents mood and behavior in long-term care settings. *Aging & Mental Health*, 16(4): 507-515.
- McIntyre, M. (2003). Dignity in dementia: Person-centered care in community. *Journal of aging studies*, 17(4): 473-484.
- Menne, H. L., Ejaz, F. K., Noelker, L. S., & Jones, J. A. (2007). Direct care workers' recommendations for training and continuing education. *Gerontology & Geriatrics Education*, 28(2): 91-108.
- Milev, R. V., Kellar, T., McLean, M., Mileva, V., Luthra, V., Thompson, S., & Peever, L. (2008). Multisensory stimulation for elderly with dementia: a 24-week single-blind randomized controlled pilot study. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 23(4): 372-376.
- Nunes, B., Silva, R. D., Cruz, V. T., Roriz, J. M., Pais, J., & Silva, M. C. (2010). Prevalence and pattern of cognitive impairment in rural and urban populations from Northern Portugal. *BMC neurology*, 10(1): 42.
- Oliveira-Souza, R. (2012). The human extrapyramidal system. *Medical Hypotheses*. 79(6): 843-852.
- O'Neil, M. E., Freeman, M., & Portland, V. (2011). *A Systematic Evidence Review of Non-pharmacological Interventions for Behavioral Symptoms of Dementia*: Department of Veterans Affairs.

- Persoon, A., Schoonhoven, L., Melis, R. J. F., van Achterberg, T., Kessels, R. P. C., & Rikkert, M. G. M. (2012). Validation of the NOSCA–nurses' observation scale of cognitive abilities. *Journal of clinical nursing, 21*(21-22): 3025-3036.
- Prince, M., & Jackson, J. (2009). Alzheimer's disease international world alzheimer report 2009. *Alzheimer's Disease International. Alzheimer's Disease International, London, 1-96.*
- Rankin, G., & Stokes, M. (1998). Reliability of assessment tools in rehabilitation: an illustration of appropriate statistical analyses. *Clinical rehabilitation, 12*(3), 187-199.
- Riley, P., Alm, N., & Newell, A. (2009). An interactive tool to promote musical creativity in people with dementia. *Computers in Human Behavior, 25*(3): 599-608.
- Rocha, V., Marques, A., Pinto, M., Sousa, L., & Figueiredo, D. (2013). People with dementia in long-term care facilities: an exploratory study of their activities and participation. *Disabil Rehabil.* doi: 10.3109/09638288.2012.742677.
- Rogers, J. C., Holm, M. B., Burgio, L. D., Granieri, E., Hsu, C., Hardin, J. M., & McDowell, B. J. (1999). Improving morning care routines of nursing home residents with dementia. *JOURNAL-AMERICAN GERIATRICS SOCIETY, 47*(9): 1049-1057.
- Rolland, Y., Pillard, F., Klapouszczak, A., Reynish, E., Thomas, D., Andrieu, S., . . . Vellas, B. (2007). Exercise Program for Nursing Home Residents with Alzheimer's Disease: A 1-Year Randomized, Controlled Trial. *J Am Geriatr Soc, 55*(2): 158-165.
- Sabbagh, M., & Martin, G. (2010). *Palliative Care for Advanced Alzheimer's and Dementia: Guidelines and Standards for Evidence-based Care*: Springer Publishing Company, 3-131.
- Schindel-Martin, L., Morden, P., Cetinski, G., Lasky, N., McDowell, C., & Roberts, J. (2003). Teaching staff to respond effectively to cognitively impaired residents who display self-protective behaviors. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias, 18*(5): 273-281.
- Seitz, D. P., Gill, S. S., Herrmann, N., Brisbin, S., Rapoport, M. J., Rines, J., Wilson, K., Le Clair, K., Conn, D. K. (2013). Pharmacological treatments for neuropsychiatric symptoms of dementia in long-term care: A systematic review. *International Psychogeriatrics, 25*(2), 185-203.
- Sidani, S., LeClerc, C., & Streiner, D. (2009). Implementation of the abilities-focused approach to morning care of people with dementia by nursing staff. *International Journal of Older People Nursing, 4*(1): 48-56.
- Sidani, S., Streiner, D., & LeClerc, C. (2012). Evaluating the effectiveness of the abilities-focused approach to morning care of people with dementia. *Int J Older People Nurs, 7*(1): 37-45.

- Spector, A., Orrell, M., & Goyder, J. (2012). A systematic review of staff training interventions to reduce the behavioural and psychological symptoms of dementia. *Ageing Research Reviews*, 12(1): 354-364.
- Tappen, R. M. (1994). The effect of skill training on functional abilities of nursing home residents with dementia. *Research in nursing & health*, 17(3): 159-165.
- Touchon, J., Portet, F., & Porto, A. (2002). *Guia prático da doença de Alzheimer*: Climepsi.
- Trudeau, S. (1999). Bright eyes: a structured sensory-stimulation intervention. In: Volicer L, Bloom-Charette L, eds. *Enhancing the quality of life in advanced dementia*. Philadelphia, PA: Taylor & Francis, 93-105.
- Van Weert, J., Janssen, B. M., Van Dulmen, A. M., Spreeuwenberg, P. M. M., Bensing, J. M., & Ribbe, M. W. (2006). Nursing assistants' behaviour during morning care: effects of the implementation of snoezelen, integrated in 24-hour dementia care. *Journal of advanced nursing*, 53(6): 656-668.
- van Weert, J., van Dulmen, A., & Bensing, J. M. (2008). What factors affect caregiver communication in psychogeriatric care? In A.M. Visser, Alzheimer's disease: new research (87-117). New York: Nova Science Publishers.
- Van Weert, J., Van Dulmen, A. M., Spreeuwenberg, P. M. M., Ribbe, M. W., & Bensing, J. M. (2004). Behavioral and Mood Effects of Snoezelen Integrated into 24-Hour Dementia Care. *J Am Geriatr Soc*, 53(1): 24-33.
- van Weert, J. C. M., van Dulmen, A. M., Spreeuwenberg, P. M. M., Ribbe, M. W., & Bensing, J. (2005). Effects of snoezelen, integrated in 24 h dementia care, on nurse-patient communication during morning care. *Patient education and counseling*, 58(3): 312-326.
- Verkaik, R., van Weert, J., & Francke, A. L. (2005). The effects of psychosocial methods on depressed, aggressive and apathetic behaviors of people with dementia: a systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20(4): 301-314.
- Vernooij-Dassen, M. J., Faber, M. J., Rikkert, M. G. O., Koopmans, R. T., van Achterberg, T., Braat, D. D., . . . Wollersheim, H. (2009). Dementia care and labour market: the role of job satisfaction. *Aging and Mental Health*, 13(3): 383-390.
- Volicer, L., Simard, J., Pupa, J. H., Medrek, R., & Riordan, M. E. (2006). Effects of continuous activity programming on behavioral symptoms of dementia. *Journal of the American Medical Directors Association*, 7(7): 426-431.
- WHO, World Health Organization (2012). Dementia: a public health priority. WHO, 2012.

- Widmaier, E. P., Raff, H., & Strang, K. T. (2006). *Vander's human physiology*: McGraw-Hill Higher Education.
- Williams, C. L., & Tappen, R. M. (2007). Effect of exercise on mood in nursing home residents with Alzheimer's disease. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 22(5): 389-397.
- Witucki, J. M., & Twibell, R. S. (1997). The effect of sensory stimulation activities on the psychological well being of patients with advanced Alzheimer's disease. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 12(1): 10-15.
- Wortmann, M. (2012). Dementia: a global health priority-highlights from an ADI and World Health Organization report. *Alzheimer's Research & Therapy*, 4(5): 40.
- Zidan, M., Arcoverde, C., Araújo, N. B., Vasques, P., Rios, A., Laks, J., & Deslandes, A. (2012). Motor and functional changes in different stages of Alzheimer's disease. *Revista de Psiquiatria Clínica*, 39(5): 161-165.
- Zimmerman, S., Mitchell, C., Reed, D., Preisser, J. S., Fletcher, S., Beeber, A. S., Reed, P. S., Gould, E., Huges, S., & McConnell, E. S. (2010). Outcomes of a dementia care training program for staff in nursing homes and residential care/assisted living settings. *Alzheimer's Care Today*, 11(2): 83.

APÊNDICE I - Etograma para a pessoa idosa com demência.

Grupo	Subgrupo	Descrição	<i>Modifier</i>
Olhar	Dirigido ao cuidador	A pessoa dirige o olhar em direção à face do cuidador que interage com ela.	
	Dirigido ao estímulo	A pessoa dirige deliberadamente o olhar para estímulos observáveis no ambiente (p.e. olhar acompanha movimentos do cuidador; olhar para outra pessoa que entra no quarto).	
	Olhos fechados	A pessoa está de olhos cerrados ou semicerrados ou o olhar parece vago/ausente, isto é, a pessoa mantém o olhar fixo no ambiente pelo menos durante 5 segundos.	
	Não observável ou irrelevante <i>(start event)</i>	Não é possível observar a pessoa ou para onde os seus olhos estão dirigidos.	
Interação verbal	Comunicação verbal	A pessoa comunica verbalmente.	<ul style="list-style-type: none"> • Agressividade verbal • Reclamações • Queixas/gemidos • Cantar • Conversa social espontânea • Gritos • Repetição de frases/expressões Outra
	Ausente <i>(start event)</i>	A pessoa não interage verbalmente.	

Interação motora	Envolvimento	A pessoa move o corpo ou uma parte deste, para participar numa atividade (p.e., limpar a cara com a toalha, ensaboar o braço).	<ul style="list-style-type: none"> • Voluntário • Orientado
	Agressividade física	A pessoa adota uma atitude violenta, manifestada por atos físicos.	<ul style="list-style-type: none"> • Pontapear • Empurrar • Morder • Agarrar braço do cuidador • Cuspir • Arranhar <p>Outro</p>