ALEXANDRA MARTINI DE OLIVEIRA

Ensaio clínico randomizado e controlado para avaliar a versão brasileira ambulatorial do método *TAP (Tailored Activity Program* – Programa Personalizado de Atividades) no tratamento de sintomas neuropsiquiátricos em indivíduos com demência

Tese apresentada à Faculdade de Medicina da
Universidade de São Paulo para a obtenção do
título de Doutor em Ciências

Área de concentração: Psiquiatria

Orientador: Prof. Dr. Orestes Vicente Forlenza

Co-Orientadora: Dra. Márcia Radanovic

São Paulo

2018

Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)

Preparada pela Biblioteca da
Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

©reprodução autorizada pelo autor

Oliveira, Alexandra Martini de
Ensaio clínico randomizado e controlado para
avaliar a versão brasileira ambulatorial do método
TAP (Tailored Activity Program- Programa
Personalizado de Atividades) no tratamento de
sintomas neuropsiquiátricos em indivíduos com
demência / Alexandra Martini de Oliveira. -- São
Paulo, 2018.

Tese(doutorado)--Faculdade de Medicina da
Universidade de São Paulo.

Programa de Psiquiatria.

Orientador: Orestes Vicente Forlenza.

Coorientadora: Márcia Radanovic.

Descritores: 1.Demência 2.Sintomas
comportamentais 3.Terapia ocupacional 4.Cuidadores
5.Atividades cotidianas 6.Ambulatório hospitalar

USP/FM/DBD-312/18

Responsável: Eidi Raquel Franco Abdalla - CRB-8/4901

Dedico este trabalho,

Aos meus pais e irmãos, pelo exemplo.

Ao meu amado filho, Arthur.

E ao meu marido, Quirino Cordeiro Jr.,

pelo amor e vida compartilhados,

e por ser meu orgulho e minha inspiração.

AGRADECIMENTOS

Pela oportunidade, sou imensamente grata ao Prof. Orestes, que tornou possível a realização deste trabalho, e por sempre abrir portas para a Terapia Ocupacional, desde que entrei no Lim-27, em 2006.

À Profa. Márcia Radanovic, que aceitou ser co-orientadora e contribuiu com esse estudo, e que está presente na minha vida profissional e pessoal, desde a época da graduação.

Às colegas, terapeutas ocupacionais, Patrícia Cotting Homem de Melo e Patrícia Cardoso Buchain Neubern, por terem abraçado essa causa, mesmo em meio a tantas dificuldades pessoais e profissionais, contribuíram com esse estudo, desde o início de tudo.

Ao Prof. Florindo Stella e aos terapeutas ocupacionais, Adriana Dias Barbosa Vizzotto, Janaína Harder e Diego Luis Celestino, pelo tempo dedicado no auxílio da coleta deste estudo.

À Profa. Laura N. Gitlin e à terapeuta ocupacional Profa. Catherine V. Piersol, pelo treinamento no método *TAP*, pelo suporte, auxílio e, principalmente, pela oportunidade que nos deram de conhecer uma Terapia Ocupacional tão inovadora, baseada em evidências científicas.

A todos os pacientes e cuidadores, que participaram deste estudo, que me ensinaram a transformar a riqueza da prática clínica da Terapia Ocupacional em dados científicos.

À Terapia Ocupacional, que me trouxe até aqui.

NORMALIZAÇÃO

Esta tese está de acordo com as seguintes normas, em vigor no momento desta publicação:

Referências: adaptado de *International Committee of Medical Journals Editors* (Vancouver).

Universidade de São Paulo. Faculdade de Medicina. Divisão de Biblioteca e Documentação.

Guia de apresentação de dissertações, teses e monografias. Elaborado por Anneliese Carneiro da Cunha, Maria Julia de A. L. Freddi, Maria F. Crestana, Marinalva de Souza Aragão, Suely Campos Cardoso, Valéria Vilhena. 3a ed. São Paulo: Divisão de Biblioteca e Documentação; 2011.

Abreviaturas dos títulos dos periódicos de acordo com *List of Journals Indexed in Index Medicus*.

SUMÁRIO

Lista de siglas e abreviaturas

Lista de figuras

Lista de tabelas

Resumo

Abstract

1	INTRODUÇÃO	1
1.1	Contexto do estudo	2
1.2	Revisão na literatura	3
1.2.1	Sintomas neuropsiquiátricos em indivíduos com demência	3
1.2.2	Etiologia dos sintomas neuropsiquiátricos	9
1.2.2.1	Fatores relacionados ao indivíduo com demência	10
1.2.2.2	Fatores relacionados ao cuidador e sintomas neuropsiquiátricos	15
1.2.2.3	Fatores relacionados ao ambiente	17
1.2.3	Avaliação dos sintomas neuropsiquiátricos	17
1.2.4	Tratamento dos sintomas neuropsiquiátricos na demência	21
1.2.4.1	Tratamento farmacológico dos sintomas neuropsiquiátricos	21
1.2.4.2	Tratamento não-farmacológico dos sintomas neuropsiquiátricos	22
1.2.5	O impacto dos sintomas neuropsiquiátricos na sobrecarga do cuidador	30
1.2.6	Método TAP	33
2	OBJETIVOS	36
2.1	Objetivos primários	37
2.2	Objetivos secundários	37
3	JUSTIFICATIVA	38
4	HIPÓTESES	40
5	MÉTODOS	42
5.1	Desenho do estudo	43
5.2	Local do estudo	43

5.3	Cálculo do tamanho da amostra	43
5.4	Casuística.....	44
5.5	CrITÉrios de incluso.....	45
5.6	CrITÉrios de excluso.....	46
5.7	Método de randomizao.....	46
5.8	Cegamento	47
5.9	Instrumentos de avaliao	47
5.9.1	Instrumentos de avaliao utilizados para triagem	47
5.9.2	Medidas de desfecho	49
5.10	Procedimentos.....	50
5.10.1	Traduo e adaptao do método TAP	50
5.10.2	Grupo experimental	55
5.10.3	Grupo comparativo (controle)	62
5.11	Análise estatística	62
5.11.1	Análise descritiva.....	62
5.11.2	Análises principais	63
5.12	Aspectos éticos	64
5.13	Equipe de apoio.....	65
6	RESULTADOS	66
6.1	Caracterizao da amostra	67
6.1.1	Características sociodemográficas dos indivíduos com demência.....	69
6.1.2	Nível cognitivo e funcional dos indivíduos com demência	71
6.1.3	Características clínicas dos indivíduos com demência.....	73
6.1.4	Características dos cuidadores	75
6.2	Resultados da análise principal	76
7	DISCUSSO.....	87
8	CONCLUSES.....	94
9	ANEXOS	96
Anexo 1	Método TAP – verso americana domiciliar	97
Anexo 2	Método TAP – verso brasileira ambulatorial	99
Anexo 3	Artigo de Reviso sistemática sobre intervenes no-farmacológicas no tratamento de pacientes com demência (publicado)	100
Anexo 4	Artigo com resultados preliminares do estudo (publicado)	101

Anexo 5	Mini-exame do estado mental (MEEM)	102
Anexo 6	Questionário de rastreo de sintomas comportamentais	103
Anexo 7	Inventário de dependência funcional.....	104
Anexo 8	<i>Neuropsychiatry Inventory –Clinician Rating Scale</i> (NPI-C)	105
Anexo 9	Avaliação de sobrecarga do cuidador – ZARIT	113
Anexo 10	Autorização da Profa. Gitlin para tradução e adequação para uso no Brasil da versão ambulatorial do método TAP.....	114
Anexo 11	Folha de resposta da “tarefa de costura em couro” (LACLS- 5).....	115
Anexo 12	Folha de resposta da “tarefa de colagem de tecido” (PLACEMAT).....	116
Anexo 13	Folha de prescrição de atividades	117
Anexo 14	Folha de resposta da tarefa de comunicação	120
Anexo 15	Grade de rotina.....	121
Anexo 16	Lista de verificação de problemas	122
Anexo 17	LIVRO: Você não está sozinho... nós continuamos com você ...	123
Anexo 18	Grupo controle (cronograma)	124
Anexo 19	Termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE)	125
Anexo 20	Protocolo da Comissão de Ética para Análise de Projetos de Pesquisa (CaPPesq)	131
ANEXO 21	Protocolo Ensaios Clínicos (REBEc).....	134
ANEXO 22	Certificado TAP – Johns Hokins University	135
10	REFERÊNCIAS	136

LISTAS

LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS

ABVD	Atividades básicas de vida diária
AIVD	Atividades instrumentais de vida diária
AVC	Acidente vascular cerebral
CAPPesq	Comitê de Ética em Pesquisa
DA	Doença de Alzheimer
DCL	Demência dos corpúsculos de Levy
DFT	Demência frontotemporal
DP	Desvio padrão
DSM-5	Manual de Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais da Associação Psiquiátrica Americana, 5a edição
DV	Demência vascular
EUA	Estados Unidos da América
GC	Grupo de controle
GE	Grupo experimental
HCFMUSP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
IChEs	Inibidores da acetilcolinesterase
IPA	<i>International Psychogeriatric Association</i>
IPq	Instituto de Psiquiatria
ITT	<i>Intention to treat</i> (Intenção de tratar)
Lim-27	Laboratório de Investigação Médica -27
MEEM	Mini exame do estado mental
REBEc	Registro Brasileiro de Ensaios Clínicos
SNPs	Sintomas neuropsiquiátricos
SPCD	Sintomas psicológicos e comportamentais da demência
TAP	<i>Tailored Activity Program</i>
TAP-H	Versão hospitalar (internação) do método <i>Tailored Activity Program</i>
TCLE	Termo de consentimento livre e esclarecido

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 -	<i>Large Allen Cognitive Level Screening – 5th Version (LACLS-5):</i> Tarefa da costura do couro	56
Figura 2 -	Tarefa da costura do couro	56
Figura 3 -	<i>Placemat</i> : Atividade de colagem em tecido.....	56
Figura 4 -	Atividade de colagem em tecido.....	56
Figura 5 -	Racional da versão brasileira ambulatorial do método <i>TAP</i>	61
Figura 6 -	Diagrama <i>Consort</i> representando o fluxo dos participantes em cada etapa do estudo	68
Figura 7 -	DELÍRIOS: análise com interação entre tempo e grupo	77
Figura 8 -	ALUCINAÇÕES: análise com interação entre tempo e grupo	77
Figura 9 -	AGITAÇÃO: análise com interação entre tempo e grupo	78
Figura 10 -	AGRESSÃO: análise com interação entre tempo e grupo.....	78
Figura 11 -	DEPRESSÃO: análise com interação entre tempo e grupo.....	79
Figura 12 -	ANSIEDADE: análise com interação entre tempo e grupo	80
Figura 13 -	EUFORIA: análise com interação entre tempo e grupo	80
Figura 14 -	APATIA: análise com interação entre tempo e grupo	81
Figura 15 -	DESINIBIÇÃO: análise com interação entre tempo e grupo	82
Figura 16 -	IRRITABILIDADE: análise com interação entre tempo e grupo.....	82
Figura 17 -	DISTÚRBIO MOTOR ABERRANTE: análise com interação entre tempo e grupo	84
Figura 18 -	DISTÚRBIO DO SONO: análise com interação entre tempo e grupo.....	84
Figura 19 -	DISTÚRBIO DE APETITE: análise com interação entre tempo e grupo	85
Figura 20 -	VOCALIZAÇÕES ABERRANTES: análise com interação entre tempo e grupo	85
Figura 21 -	SOBRECARGA DO CUIDADOR: análise com interação entre tempo e grupo	86

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Tipos de SNP na demência.....	6
Tabela 2 -	Comportamentos do cuidador que podem favorecer o aparecimento de SNP.....	16
Tabela 3 -	Instrumentos para avaliar SNP disponíveis para uso no contexto brasileiro.....	18
Tabela 4 -	Tratamento farmacológico dos SNP em quadros de demência.....	22
Tabela 5 -	Informações referentes ao material das versões americana (domiciliar) e brasileira (ambulatorial) do método <i>TAP</i>	51
Tabela 6 -	Descrição dos 6 níveis cognitivos propostos e desenvolvidos por Claudia Allen	59
Tabela 7 -	Características dos indivíduos com demência (idade, sexo, estado civil, escolaridade e tipo de moradia) na amostra total e de acordo com grupo (GC e GE)	70
Tabela 8 -	Características cognitiva e funcional dos indivíduos com demência (Mini-exame do estado mental e nível de dependência funcional) na amostra total e de acordo com grupo (GC e GE).....	72
Tabela 9 -	Características clínicas dos indivíduos com demência (tipo de demência, número de sintomas comportamentais e tipo de medicação) na amostra total e de acordo com grupo (GC e GE).....	74
Tabela 10 -	Características dos cuidadores (idade, sexo e Mini-exame do Estado Mental) na amostra total e de acordo com o grupo (GC e GE).....	75
Tabela 11 -	Médias e desvios-padrões (entre parênteses) para os domínios <i>delírios, alucinações, agitação e agressão</i> do NPI-C (sintomas comportamentais) nos grupos GC e GE para T ₀ e T ₁	77
Tabela 12 -	Médias e desvios-padrões (entre parênteses) para os domínios <i>disforia/depressão, ansiedade, relação/euforia</i> do NPI-C (sintomas comportamentais) nos GC e GE para T ₀ e T ₁	79

Tabela 13 -	Médias e desvios-padrões (entre parênteses) para os domínios <i>apatia/indiferença, desinibição, irritabilidade/labilidade</i> do NPI-C (sintomas comportamentais) nos GC e GE para T ₀ e T ₁	81
Tabela 14 -	Médias e desvios-padrões (entre parênteses) para os domínios <i>distúrbio motor aberrante, distúrbios do sono, distúrbios do apetite, vocalizações aberrantes</i> , do NPI-C (sintomas comportamentais) nos GC e GE para T ₀ e T ₁	83
Tabela 15 -	Médias e desvios-padrões (entre parênteses) para ZARIT (sobrecarga do cuidador) nos GC e GE para T ₀ e T ₁	86

RESUMO

Oliveira AM. *Ensaio clínico randomizado e controlado para avaliar a versão brasileira ambulatorial do método TAP (Tailored Activity Program- Programa Personalizado de Atividades) no tratamento de sintomas neuropsiquiátricos em indivíduos com demência* [tese]. São Paulo: Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo; 2018.

INTRODUÇÃO: Embora os quadros demenciais sejam caracterizados, principalmente, por comprometimentos cognitivos e funcionais, muitos pacientes apresentam alterações comportamentais ou sintomas neuropsiquiátricos (SNPs) em alguma fase de sua história clínica. De acordo com a literatura atual, os SNPs são muito frequentes, podendo ocorrer em até 90% dos casos de demência. Dentre os SNPs mais comuns, estão incluídos: agressividade, apatia, agitação, perambulação, desinibição, ansiedade, humor deprimido e sintomas psicóticos (alucinações e delírios). Diretrizes internacionais têm sugerido que os tratamentos não-farmacológicos devem ser a primeira opção na abordagem dos SNPs. Recentemente, os estudos têm mostrado que as intervenções não-farmacológicas são tão eficazes quanto os tratamentos farmacológicos, no entanto, sem ocasionar os efeitos colaterais e riscos das medicações. Uma abordagem não-farmacológica promissora é o uso de atividades. Um método de Terapia Ocupacional, denominado *Tailored Activity Program* (*TAP* - Programa Personalizado de Atividades – versão domiciliar) foi desenvolvido com o objetivo de reduzir e prevenir SNPs em idosos com demência moderada a grave e, de acordo com os estudos, tem se mostrado eficaz. No Brasil, existem poucos estudos sobre abordagens não-farmacológicas no tratamento de SNPs em indivíduos com demência.

OBJETIVOS: Realizar a tradução e adaptação transcultural do método *TAP* para a língua portuguesa, bem como sua adequação para o uso ambulatorial. Avaliar a eficácia do método *TAP* (versão ambulatorial brasileira) no tratamento de SNPs de indivíduos com demência moderada a grave e na redução da sobrecarga dos seus cuidadores.

MÉTODO: Trata-se de um ensaio clínico aleatorizado, controlado, duplamente encoberto, para o tratamento de SNPs em idosos com demência moderada a grave, através da versão traduzida e adaptada do método *TAP* para uso ambulatorial. O grupo experimental recebeu oito sessões baseadas no método *TAP*, em regime ambulatorial, e o grupo controle recebeu oito sessões baseadas em um programa psicoeducativo com orientações sobre demência. As medidas de desfecho consistiram na avaliação de SNPs dos indivíduos com demência, por meio do *The Neuropsychiatric Inventory-Clinician rating scale* (*NPI-C*), e da avaliação da sobrecarga dos seus cuidadores, por meio da Escala Zarit. Todos os participantes foram avaliados nos momentos pré (T_0) e pós-intervenção (T_1).

RESULTADOS: Foram incluídos 54 indivíduos com demência, que foram alocados para as condições experimental ($n= 28$) e controle ($n= 26$). Observou-se melhora estatisticamente significativa no grupo experimental nos seguintes SNPs: delírios ($p=0,05$), agitação ($p=0,001$),

agressividade ($p=0,007$), depressão ($p=0,008$), ansiedade ($p=0,006$), euforia ($p=0,007$), apatia ($p=0,02$), desinibição ($p=0,03$), irritabilidade ($p=0,03$), distúrbio motor ($p=0,007$) e vocalizações aberrantes ($p=0,03$). Por sua vez, não foi observada melhora nos seguintes SNPs: alucinações ($p=0,06$), distúrbios do sono ($p=0,06$) e distúrbios do apetite ($p=0,5$). O método *TAP* para uso ambulatorial também se mostrou clinicamente eficaz na redução da sobrecarga nos cuidadores do grupo experimental ($p=0,01$). **CONCLUSÃO:** Este ensaio clínico é o primeiro estudo controlado sobre a eficácia de uma intervenção de Terapia Ocupacional baseada na versão ambulatorial do método *TAP* para aliviar os SNPs em pacientes com demência moderada a grave. Os resultados mostraram que o uso de atividades prescritas de maneira personalizada, aliada ao treinamento do cuidador, pode ser uma abordagem clinicamente eficaz na redução de SNPs e da sobrecarga de cuidadores de indivíduos com demência.

Descritores: demência; sintomas comportamentais; terapia ocupacional; cuidadores; atividades cotidianas; ambulatório hospitalar.

ABSTRACT

Oliveira AM. *Randomized and controlled clinical trial to evaluate a Brazilian outpatient version of the TAP method (Tailored Activity Program) for the treatment of neuropsychiatric symptoms in individuals with dementia* [thesis]. São Paulo: "Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo"; 2018.

INTRODUCTION: Although dementia is characterized mainly by cognitive and functional deficits, many patients present behavioral changes or neuropsychiatric symptoms (NPS) at some stage of their clinical evolution. According to the current literature, NPS are very frequent and may occur in up to 90% of dementia cases. The most common NPS are aggression, apathy, agitation, wandering, disinhibition, anxiety, depressed mood and psychotic symptoms (hallucinations and delusions). International guidelines have suggested that non-pharmacological treatments should be the first option in clinical approaching to NPS. Recently, studies have shown that non-pharmacological interventions are as effective as pharmacological treatments, however without the side effects and risks of medications. A promising non-pharmacological approach is the use of activities. An Occupational Therapy method, called Tailored Activity Program (TAP), was developed with the objective of reducing and preventing NPS in the elderly with moderate to severe dementia and, according to published studies, has shown to be effective. In Brazil, there are few studies on non-pharmacological approaches in the treatment of NPSs in individuals with dementia. **OBJECTIVES:** To perform the translation and transcultural adaptation of the TAP method to Brazilian Portuguese, as well as its adequacy for outpatient use. To evaluate the efficacy of the TAP (Brazilian outpatient version) method in the treatment of NPS in individuals with moderate to severe dementia and in the burden reduction of their caregivers. **METHOD:** This is a randomized, double-blind, controlled clinical trial for the treatment of NPS in elderly with moderate to severe dementia, using the transcultural translation and adaptation of the outpatient TAP method. The experimental group received eight sessions based on the TAP method, on an outpatient basis, and the control group received eight sessions based on a psychoeducational program with orientations about dementia. Outcome measures consisted of assessing the NPS of individuals with dementia, through the Neuropsychiatric Inventory-Clinician rating scale (NPI-C), and assessing the burden on their caregivers, using the Zarit Scale. All the participants were evaluated at pre (T0) and post-intervention (T1). **RESULTS:** We included 54 individuals with dementia, who were allocated to the experimental (n=28) and control (n=26) groups. There was improvement of the following NPS in the experimental group: delusions ($p=0.05$), agitation ($p=0.001$), aggressiveness ($p=0.007$), depression ($p=0.008$), anxiety ($p=0.006$), euphoria ($p=0.007$), apathy ($p=0.02$), disinhibition ($p=0.03$), irritability ($p=0.03$), motor disturbance ($p=0.007$) and aberrant vocalization ($p=0.03$). No improvement was observed in the following NPS: hallucinations ($p=0.06$), sleep

disturbances ($p=0.06$) and appetite disorders ($p=0.5$). The TAP method for outpatient use was also clinically effective in reducing burden in the caregivers of the experimental group ($p=0.01$). CONCLUSION: This clinical trial is the first controlled study of the efficacy of an Occupational Therapy intervention based on the outpatient version of the TAP method to relieve NPS in patients with moderate to severe dementia. The results showed that the use of personalized prescribed activities, coupled with the caregiver training, may be a clinically effective approach to reduce NPS and caregiver burden of individuals with dementia.

Descriptors: dementia; behavioral symptoms; occupational therapy; caregivers; activities of daily living; outpatient clinics, hospital.

1 INTRODUÇÃO

1 INTRODUÇÃO

1.1 CONTEXTO DO ESTUDO

Um dos aspectos mais desafiadores do cuidado de indivíduos com demência está relacionado ao manejo de alterações comportamentais ou sintomas neuropsiquiátricos (SNPs), incluindo agitação, agressão, irritabilidade, apatia, rejeição de cuidados, depressão, dentre outros, que ocorrem em todos os tipos e estágios da doença (Lyketsos et al., 2011; Gitlin et al., 2012).

A prevalência dos SNPs é bastante alta, chegando a cerca de 90% dos indivíduos com demência e, se não tratados, os SNPs aceleram a progressão da doença, pioram a funcionalidade, prejudicam a qualidade da vida, aumentando a utilização de serviços de saúde e antecipando o processo de institucionalização. Para os cuidadores, os SNPs estão associados a maior sobrecarga, depressão, pior qualidade de vida e maior tempo de cuidado (IPA, 2010; Lyketsos et al., 2011; Gitlin et al., 2012; 2016; Tible et al., 2017).

Em geral, na prática clínica, os SNPs são sub-detectados e sub-tratados, sendo comum o uso de antipsicóticos para o seu manejo, ainda que os estudos mostrem que tal intervenção apresenta modestos resultados (IPA, 2010; Brodaty et al., 2012; Kales et al., 2014; Oliveira et al., 2015). Além disso, não existem medicações para alguns comportamentos de maior preocupação para as famílias, como por exemplo a rejeição de cuidados (Gitlin et al., 2017).

Nesse contexto, algumas diretrizes internacionais sugerem que intervenções não-farmacológicas devem ser a primeira opção no tratamento dos SNPs, pois são tão (ou mais) eficazes que os tratamentos farmacológicos, com a vantagem de não estarem associadas aos efeitos colaterais e eventuais riscos do uso de medicações psicotrópicas (IPA, 2010; Brodaty et al., 2012; Kales et al., 2014; Oliveira et al., 2015).

Na última década, a literatura internacional tem demonstrado a eficácia do uso de diversos tipos de intervenções não-farmacológicas, incluindo o uso de atividades no tratamento de SNPs (Gitlin et al., 2008; 2016; O'Connor et al., 2017). No entanto, no Brasil, existe uma escassez de estudos sobre tais abordagens no tratamento de SNPs em indivíduos com demência.

Sendo assim, optou-se por avaliar a eficácia de um método de Terapia Ocupacional, denominado *Tailored Activity Program*, ou método *TAP*, por meio de um ensaio clínico controlado e randomizado. Para tanto, realizou-se a tradução e adaptação transcultural da versão domiciliar do método *TAP* (Anexo 1), bem como adequação para uma versão ambulatorial do método (Anexo 2).

O presente estudo proporcionou, até o momento, a publicação de dois artigos diretamente relacionados ao tema central. O primeiro artigo refere-se a uma revisão sistemática sobre intervenções não-farmacológicas para redução de sintomas comportamentais da demência, publicado pela *Revista BioMed Research International* (fator de impacto de 2,58) (Anexo 3) e, o segundo artigo refere-se aos dados preliminares deste estudo, que foram publicados no *International Journal of Geriatric Psychiatry* (fator de impacto de 3,00) (Anexo 4).

1.2 REVISÃO NA LITERATURA

1.2.1 Sintomas neuropsiquiátricos em indivíduos com demência

Os critérios diagnósticos de demência (ou transtornos neurocognitivos, como passaram a ser denominados recentemente no DSM-5) são baseados na evidência de declínio cognitivo progressivo, relatados pelo próprio indivíduo ou um informante. O comprometimento cognitivo não inclui somente alterações da memória, mas também de outras funções cognitivas, como orientação espacial e temporal, capacidade de compreensão, linguagem, julgamento, capacidade de

cálculo e de aprendizagem, que levam a prejuízos no desempenho ocupacional ou social do indivíduo, devendo ser avaliados por testes ou avaliação clínica quantificada (DSM-5, APA, 2013).

O diagnóstico etiológico é realizado por avaliação clínica, exames laboratoriais e de neuroimagem estrutural (tomografia computadorizada ou ressonância magnética de crânio), incluindo avaliações das funções cognitivas e da funcionalidade do indivíduo para o diagnóstico diferencial das demências. Seguem as principais causas etiológicas das demências: demência dos corpúsculos de Lewy (DCL), demência frontotemporal (DFT), demência vascular (DV) e doença de Alzheimer (DA), sendo esta última a mais comum das demências, podendo chegar a cerca 60-70% dos casos (Caramelli; Barbosa, 2002; Gallucci et al., 2005).

No entanto, as alterações cognitivas e funcionais não são as únicas causas do sofrimento dos indivíduos com demência e de seus cuidadores. Alterações comportamentais ou SNP são observados concomitantemente, incluindo alterações de humor (sintomas depressivos, euforia, labilidade emocional), delírios, alucinações, apatia, irritabilidade, desinibição, ansiedade, reações catastróficas, agressividade verbal e física, comportamento estereotipado, andar incessante (perambulação), insônia, alterações no apetite, e do comportamento sexual inadequado (IPA, 2010; Lyketsos, 2011; Kales et al., 2014).

A sintomatologia neuropsiquiátrica começou a ser estudada mais intensamente nas décadas de 80 e 90 (*apud* Tamai, 2002; IPA, 2010). Em meados dos anos 90, um consenso da *International Psychogeriatric Association* (IPA) propôs o uso do termo “sintomas psicológicos e comportamentais da demência” (SPCD) ou SNPs para referir-se às alterações comportamentais e manifestações psiquiátricas associadas à demência, definindo-as como “alterações na sensopercepção, no conteúdo de pensamento, no humor ou no comportamento que podem ocorrer em indivíduos com demência” (*apud* Kales et al., 2014; 2015; Tible et al., 2017) (Tabela 1).

De acordo com a literatura, a presença de SNPs pode trazer sérias consequências aos indivíduos com demência, por estar associada à perda

significativa da funcionalidade, declínio cognitivo com evolução mais acelerada do quadro demencial (Paulsen et al., 2000, Hersch; Falzgraf, 2007; Canevelli et al., 2013), maior comprometimento nas atividades de vida diária (Lyketsos 2011), aumento do risco de complicações secundárias, tais como, quedas, fraturas, levando à piora da qualidade de vida (Gonçales-Salvador et al., 2000). Estudo longitudinal realizado por Zahodne et al. (2015) com a participação de quatro grandes centros (University of Columbia Medical Center - EUA, Johns Hopkins School of Medicine - Estados Unidos da América - EUA, Massachusetts General Hospital - EUA, e Hôpital de la Salpêtrière - França) acompanhou por seis anos, 517 indivíduos com doença de Alzheimer (DA) leve. O estudo concluiu que a presença de sintomas psicóticos e depressivos nos estágios iniciais estavam associados ao declínio cognitivo mais acelerado, ao longo dos seis anos.

Outros aspectos relevantes quanto ao impacto dos SNPs são a sua associação com maior sobrecarga entre os cuidadores (Rinaldi et al., 2005; Gauthier et al., 2010; Lyketsos, 2011; Tible et al., 2017), maiores taxas de institucionalização (Yafee et al., 2002; Toot et al., 2016) e menor sobrevida de pacientes com DA (Weiner et al., 2005), bem como, aumento dos custos diretos e indiretos do tratamento da demência (O'Brien; Caro, 2001; Kraft et al., 2010; Kales et al., 2015).

Tabela 1 - Tipos de SNP na demência (adaptado de Kales et al., 2015)

- DELÍRIOS
- ALUCINAÇÕES
- AGITAÇÃO:
• Facilmente aborrecido;
• Questiona repetidamente;
• Reclama sem motivo e discute repetidamente e facilmente;
• Acumula coisas;
• Anda sem propósito;
• Reações inapropriadas: chora, grita e emite sons sem sentido;
• Rejeita cuidados e auxílio por parte de outra pessoa (banhar-se, vestir-se, alimentar-se, etc.);
- AGRESSÃO (FÍSICA OU VERBAL);
- DEPRESSÃO OU DISFORIA;
- ANSIEDADE:
• Preocupação descabida/irreal;
• Persegue o cuidador como uma sombra;
- APATIA OU INDIFERENÇA;
- DESINIBIÇÃO – comportamentos socialmente inapropriados; comportamento sexualmente inapropriados;
- IRRITABILIDADE OU LABILIDADE
- DISTÚRBIOS MOTORES (movimentos repetitivos sem propósito):
• Perambulação;
• Mexer e remexer em coisas sem propósito

De acordo com a literatura sobre o tema, a prevalência dos SNPs em indivíduos com demência é considerada alta, chegando a mais de 90% em alguns estudos (Martinez et al., 2008; Lyketsos et al., 2011; Gitlin et al., 2016).

Estudo brasileiro, realizado por Almeida (1999) com 75 indivíduos com demência, encontrou prevalência de cerca de 69% de SNPs entre os participantes. Os sujeitos apresentavam sintomas como nervosismo, tensão e preocupação/ansiedade, sendo que dois terços deles manifestavam sintomas depressivos. Tais resultados são semelhantes aos estudos de prevalência de SNPs realizados em outros países.

Geda et al. (2004) realizaram estudo norte-americano e avaliaram 87 indivíduos com DA leve. Os autores encontraram ao menos um SNP em 80% da amostra, sendo os SNP mais frequentes: apatia (37,9%), irritabilidade (35,6%) e depressão (32,2%).

Nos EUA, Hwang et al. (2004) investigaram a presença de SNPs em 124 pacientes com diagnóstico de DA leve e, nessa amostra, 89% dos indivíduos apresentavam ao menos um SNP, sendo os sintomas mais frequentes apatia (51%), disforia (50%) e irritabilidade (38%).

Em outro estudo brasileiro, realizado por Tatsch et al. (2006), 78,33% dos indivíduos participantes apresentavam pelo menos um SNP. O estudo analisou uma amostra de 60 sujeitos com DA e os SNPs mais frequentes foram apatia (53,33%), depressão (38,33%), alterações do sono (38,33%) e ansiedade (25%).

Zuidema et al. (2007) realizaram um estudo na Holanda, com uma amostra de 1.322 indivíduos com demência e constataram que mais de 80% das pessoas sofriam de pelo menos um SNP, sendo agitação, agressão, apatia e irritabilidade os mais comuns.

Truzzi et al. (2013) compararam duas amostras, sendo uma amostra brasileira com 168 indivíduos e outra amostra de noruegueses com 155 indivíduos com demência. Entre os indivíduos brasileiros, os SNP mais frequentes foram apatia (80,4%), agitação/agressão (45,8%) e comportamento motor aberrante (45,8%), enquanto na amostra de indivíduos noruegueses os SNPs mais frequentes foram apatia (72%), disforia (61,9%) e ansiedade (52,3%).

Estudo realizado por Borsje et al. (2018), também holandês, com 117 indivíduos com demência, 90% dos participantes apresentavam pelo menos um SNP. Os sintomas mais comuns observados entre os participantes desse estudo foram agitação, agressividade, disforia, depressão, irritabilidade e labilidade.

Além da prevalência ser bastante alta entre os indivíduos com demência, os estudos também apontam que a incidência dos SNPs aumenta conforme a

demência avança e torna-se mais grave, além disso, o tipo de SNP também varia de acordo com a fase do quadro demencial (Lyketsos et al., 2002; Tatsch et al., 2006). Por exemplo, ansiedade e depressão parecem ser comuns em estágios iniciais de demência, e podem piorar com o avanço da doença. Agitação, que é um tipo de SNP caracterizado por atividade psicomotora excessiva, é bastante comum desde o início da doença e pode persistir ao longo do quadro demencial, podendo se agravar com o avanço da demência (Lyketsos et al., 2000; Aalten et al., 2005a; 2005b, Steinberg et al., 2008; Kales et al., 2015).

Estudo longitudinal realizado por Hope et al. (1997) identificou que a presença de sintomas depressivos, alucinações e agressividade verbal estavam associados ao aparecimento de agressividade física em pacientes na fase moderada de demência, após cerca de quatro anos de diagnóstico da doença.

No estudo brasileiro realizado por Tasch et al. (2006), SNPs, como agitação, agressão e comportamento motor aberrante, foram mais prevalentes em indivíduos que se encontravam em estágios mais avançados da demência, ou seja, parece que com o avanço da degeneração cerebral, há um agravamento e mudança de padrão dos SNPs.

Steinberg et al. (2008) realizaram estudo longitudinal e encontraram um aumento significativo da frequência dos SNPs entre os participantes, após cinco anos de seguimento. Nesse estudo, foram incluídos 408 indivíduos com diversos tipos de demência (DA, DFT; DV; DCL e demência mista: DA associada à demência vascular), sendo que 97% deles apresentavam algum tipo de SNP. Os resultados mostraram que, com o passar do tempo, existe um aumento significativo na prevalência dos SNPs. Por exemplo, nos estágios iniciais, a prevalência dos sintomas depressivos foi de 29% e após cinco anos, 77% dos indivíduos apresentavam esse sintoma. Um aumento semelhante da prevalência foi encontrado com relação à apatia, ansiedade e comportamento motor aberrante.

Em estudo longitudinal realizado por Brodaty et al. (2015), 514 indivíduos com demência foram incluídos e a prevalência dos SNPs aumentou ao longo dos três anos de seguimentos dos sujeitos. Em particular, delírios,

alucinações, agitação, ansiedade, apatia, desinibição, irritabilidade e comportamento motor aberrante tiveram aumento significativo de prevalência. Depressão, euforia, alterações do sono e do apetite não aumentaram significativamente durante esse período. Além disso, o estudo também mostrou que gravidade da demência, sexo masculino e DFTs estavam associados a níveis mais elevados de SNP logo no início do estudo.

1.2.2 Etiologia dos sintomas neuropsiquiátricos

Atualmente, sabe-se que o declínio cognitivo característico dos quadros demenciais não é suficiente para justificar a presença dos SNPs (Tible et al., 2017). A demência em si pode causar diversos sintomas em razão da degeneração cerebral e alteração das conexões neuronais, que prejudicam as funções relacionadas ao controle das emoções e do comportamento (Kales et al., 2015).

Além dos fatores relacionados à degeneração cerebral do quadro demencial, estudos apontam que os cuidadores e o contexto ambiental também podem influenciar no aparecimento de SNPs (Kales et al., 2015; Tible et al., 2017). Na verdade, acredita-se que a etiologia dos SNPs seja complexa e multifatorial (IPA, 2010; Kales et al., 2015; Tible et al., 2017). O modelo mais atual e que melhor explica a etiologia dos SNPs inclui: (1) fatores relacionados ao indivíduo com demência (fatores genéticos, neurobiológicos e psicológicos, por exemplo, tipo de demência, personalidade pré-mórbida, etc.); (2) fatores relacionados ao cuidador e (3) fatores ambientais (relacionados ao contexto do indivíduo, podendo ser inclusive o ambiente físico) (Kales et al., 2015).

1.2.2.1 Fatores relacionados ao indivíduo com demência

Aspectos neurobiológicos dos sintomas neuropsiquiátricos

Recentemente, pesquisas com neuroimagem estrutural e funcional e estudos com biomarcadores têm contribuído para a compreensão das bases neurobiológicas dos SNPs na demência (IPA, 2010; Dubois et al., 2010; Kales et al., 2015; Tible et al., 2017).

Nos quadros demenciais, as perdas neuronais e alterações vasculares que ocorrem em diversas regiões do cérebro parecem favorecer o aparecimento de alucinações, delírios, ansiedade, disforia, agressividade e *delirium* (Bizdan et al., 2014; Kazui et al., 2016; Tible et al., 2017).

Sabe-se que indivíduos com demência apresentam perdas neuronais em diversas regiões cerebrais, que estão diretamente relacionadas ao aparecimento de SNPs, como por exemplo, sintomas psicóticos (Forstl et al., 1994; Falco et al., 2016).

Nos últimos anos, estudos têm investigado a participação dos núcleos da base como sendo uma região cerebral que participa de circuitos cerebrais relacionados ao comportamento humano (Levy et al., 2006; Scalzo et al., 2009; Kales et al., 2015). Tais circuitos desempenham importante papel, principalmente, na supressão de comportamentos socialmente inadequados, na motivação e na modulação das emoções (Nakano, 2006; Levy et al., 2006; Scalzo et al., 2009; Geda et al., 2013).

Estudos têm mostrado que indivíduos com demência apresentam alterações em circuitos córtico-límbicos, que favorecem o aparecimento de SNPs (Engelborghs et al., 2008; IPA, 2010; Bang et al., 2015). Por exemplo, a apatia parece estar associada à hipoperfusão do giro cingulado anterior e de estruturas frontais subcorticais, sugerindo que a apatia seja um SNP resultante da desconexão entre o córtex pré-frontal e o núcleo talâmico (IPA, 2010; Torso et al., 2015; Huey et al., 2016; Tible et al., 2017).

De um modo geral, as emoções têm uma base neural inata pois parte delas é expressa de maneira universal em diferentes culturas, sendo consideradas emoções primárias: nojo, medo, pânico, tristeza, surpresa, interesse, felicidade e desgosto. Dessa forma, à medida que um indivíduo, ao longo da vida, adquire a capacidade cognitiva de modular as emoções primárias, de acordo com as normas e expectativas ambientais e sociais, desenvolve a “cognição social” e, conseqüentemente, apresenta um comportamento adequado ao ambiente (Butman; Allegri, 2001). Sendo assim, é o córtex pré-frontal, que permite a integração entre a percepção de uma emoção e a resposta a essa emoção, seja um comportamento mais complexo elaborado pelo neocórtex orbitário, seja uma resposta autonômica ou motora (incluindo a atenção), através das eferências da amígdala (Butman; Allegri, 2001; Consentino et al., 2014; Dermody et al., 2016).

Portanto, lesões neurológicas vasculares ou degenerativas do lobo frontal, como ocorrem em quadros de demência, impactam diretamente os circuitos córtico-límbicos responsáveis pela modulação do comportamento favorecendo o aparecimento de diversos SNP como, impulsividade, alucinações e ansiedade generalizada (Butman; Allegri, 2001; Consentino et al., 2014; Dermody et al., 2016).

Tipos de demência e sintomas neuropsiquiátricos

Estudos têm encontrado diferenças no tipo de SNP entre indivíduos com diferentes etiologias de demência (Thompson et al., 2010; Tible et al., 2017).

Na DA, os sintomas psicóticos parecem estar associados à perda de neurônios em regiões cerebrais específicas do hipocampo, giro hipocampal e tronco cerebral (Tible et al., 2017). Nesses indivíduos, alterações na atividade colinérgica nos córtices frontal e temporal parecem estar associadas ao comportamento motor aberrante (Minger et al., 2000; Lagarde et al., 2017). A agressividade pode estar relacionada à redução de concentração dopaminérgica no córtex temporal (Engelborghs et al., 2008), enquanto a diminuição do

neurotransmissor glutamato também pode resultar no aparecimento de sintomas psicóticos (IPA, 2010; Valli; Sobrinho, 2014).

Indivíduos com demência vascular podem apresentar mais sintomas depressivos e ansiosos, com maior prevalência de irritabilidade e alterações de apetite mais graves quando comparados a indivíduos com DA (Lyketsos et al., 2000; Hsieh et al., 2009; IPA, 2010).

Em indivíduos com demência mista (DA e demência vascular), as alterações vasculares podem ser o gatilho para alucinações, delírios, ansiedade, disforia, agressão e *delirium* (Bizdan et al., 2014; Kazui et al., 2016).

Alucinações visuais parecem ser mais frequentes em quadros de demência com corpúsculos de Lewy (DCL) quando comparados à DA. As alucinações visuais parecem ocorrer em aproximadamente 80% dos pacientes com DCL e em 20% dos indivíduos com DA (IPA, 2010; Jurek et al., 2018).

Os SNPs podem estar presentes também em estágios iniciais da DFT, incluindo impulsividade, desinibição, hiperssexualidade, perambulação, comportamentos inapropriados e apatia (Staekenborg et al., 2010; Kales et al., 2015; O'Connor et al., 2017). Entretanto, acredita-se que os SNPs sejam mais frequentes na DFT do que em outros tipos de demência (Clerc et al., 2014; Bang et al., 2015; Dermody et al., 2016). Na DFT, os SNPs parecem estar relacionadas às alterações na quantidade de neurotransmissores no sistema córtico-límbico (Engelborghs et al., 2008; Bang et al., 2015; Dermody et al., 2016).

De um modo geral, a vulnerabilidade genética também parece estar relacionada à presença de SNPs nos pacientes com demência, no entanto ainda não se sabe exatamente quais os mecanismos envolvidos nesse aumento de susceptibilidade (Tible et al., 2017).

Ritmo circadiano e sintomas neuropsiquiátricos

Distúrbios do sono ocorrem frequentemente em indivíduos com demência e, à medida que a doença progride, podem se tornar mais graves

(Rose et al., 2010). De acordo com estudos populacionais, cerca de 40% dos indivíduos com demência podem apresentar alterações do sono (Grace et al., 2000; Camargos et al., 2011).

Uma das causas das alterações do sono é a degradação das vias neuronais, que o iniciam e o mantêm. Modificações no hipotálamo (o marcapasso circadiano do corpo) e outras mudanças nas regiões do tronco encefálico, incluindo as vias que regulam os ciclos sono-vigília, também estão na base das alterações do sono (Bliwise, 2004; Rose et al., 2010).

Indivíduos com demência apresentam frequentemente uma inversão do ciclo sono-vigília, com aumento de despertares noturnos, aumento do sono durante o dia e diminuição do sono de ondas lentas e do movimento rápido dos olhos à noite (Bliwise, 2004; Rose et al., 2010). Estudo realizado por Doghramji et al. (2003) mostrou que pacientes com DFT apresentam alterações no ciclo sono-vigília, com redução do tempo do sono.

Problemas de saúde não diagnosticados, dor e sintomas neuropsiquiátricos

Indivíduos com demência podem apresentar quadros agudos de doenças que não são diagnosticadas por questões relacionadas a dificuldades de compreensão e comunicação. Esses indivíduos podem não entender o que está se passando e reagir de maneira desproporcional, podendo ocasionar SNP (Maslow, 2004; Kunik et al., 2010; Hodgson et al., 2011; Kales et al., 2015).

Estudo realizado por Hodgson et al. (2011), com 265 indivíduos com demência, identificou que 36% apresentavam SNP, em todos os casos associado a outros problemas de saúde. Nesses indivíduos, os problemas de saúde estavam associados a maior frequência de agitação, questionamento repetitivo, choro em excesso, alucinações e delírios.

Problemas físicos, em geral, parecem estar relacionados ao aparecimento de SNPs e sempre devem ser avaliados e tratados adequadamente (Maidment et al., 2008; IPA, 2010; Tibble et al., 2016). As causas somáticas mais frequentes relacionadas a SNP são: dor, infecções, alterações hidroeletrólíticas ou

alterações metabólicas, constipação, entre outros. A dor, especialmente, pode favorecer o aparecimento de diversos SNPs tais como alterações do sono, agressividade e agitação (Kunik et al., 2010; Malara et al., 2016).

Husebo et al. (2011) realizaram ensaio clínico controlado e randomizado para investigar os efeitos do uso de analgésicos para o tratamento da dor, que poderia estar relacionada à agitação dos pacientes com demência moderada e grave. Os resultados desse estudo mostraram que o uso de analgésicos diminuiu em média 17% os escores de agitação entre os pacientes que receberam o tratamento para dor. O estudo sugere, inclusive, que o uso de analgésicos pode auxiliar no tratamento dos SNPs, reduzindo a necessidade de prescrição de psicotrópicos.

Personalidade pré-mórbida, comorbidade psiquiátrica e sintomas neuropsiquiátricos

Traços de personalidade parecem estar relacionados à presença de alguns tipos de SNPs na demência, ou seja, a maneira como um cérebro funcionava quando era saudável pode estar relacionada com o desenvolvimento de alguns tipos de SNPs em um quadro demencial. Por exemplo, um indivíduo que já apresentava uma personalidade mais “impulsiva”, com o surgimento do quadro de demência pode apresentar comportamento impulsivo de maneira mais acentuada com o avanço do quadro clínico. No entanto, mais estudos são necessários para a compreensão da associação entre personalidade pré-mórbida e SNPs na demência (Von Gunten et al., 2009; Kales et al., 2015).

Outro fator que pode influenciar o aparecimento de SNPs na demência é se o indivíduo apresenta alguma comorbidade psiquiátrica, tal como transtornos afetivos, ansiosos, psicóticos, etc. O fato de o indivíduo ter histórico de transtornos psiquiátricos ao longo da vida, parece favorecer o aparecimento dos SNPs durante o processo demencial (Von Gunten et al., 2009; Kales et al., 2015).

Necessidades não correspondidas (“unmet needs”) e SNP

Alguns autores acreditam que os SNPs em quadros demenciais podem estar relacionados à falta de capacidade do indivíduo com demência em expressar necessidades ou desejos de ordem física, psicológica, emocionais ou sociais (Algase, 1996; Kales, 2015).

Nesse modelo, acredita-se que os SNPs de indivíduos com demência em fases mais avançadas (moderada a grave) podem ser resultado da interação de aspectos biológicos do indivíduo (por exemplo, incapacidade cognitiva, incluindo alterações de linguagem para interpretar, expressar e/ou comunicar o que está sentindo) com necessidades não correspondidas (*“unmet needs”*). Uma necessidade não correspondida pode gerar SNPs, bem como pode favorecer o aparecimento de outras necessidades não correspondidas, agravando ainda mais os SNPs, causando um “efeito cascata”. Por exemplo, a sensação de sede pode levar ao surgimento de um tipo de SNP, como comprometimento motor aberrante. O fato de não se oferecer líquido para alguém que não consegue interpretar e comunicar a sensação de sede, pode gerar desidratação, que consequentemente, pode levar a outros problemas, como constipação e incômodo abdominal. A dor gerada por essas duas últimas situações pode favorecer o aparecimento de agressividade (Kovach et al., 2006).

Nesse contexto, as necessidades individuais precisam ser decifradas, identificadas e resolvidas, de preferência antecipadamente, no intuito de prevenir, assim, o surgimento de SNPs (Kovach et al., 2006).

1.2.2.2 Fatores relacionados ao cuidador e sintomas neuropsiquiátricos

Os efeitos negativos dos SNPs sobre os cuidadores são bem documentados na literatura, no entanto, acredita-se que o cuidador pode favorecer o aparecimento de SNPs em indivíduos com demência (IPA, 2010). Parece existir uma correlação inversa entre sobrecarga do cuidador e a frequência de SNPs em indivíduos com demência (De Vugt et al., 2005). Alguns

estudos mostram que existe uma causalidade contrária, ou seja, indivíduos que apresentam SNPs aumentam a sobrecarga dos cuidadores (Dunkin; Anderson-Hanley, 1998, IPA, 2010). Por exemplo, muitos cuidadores acreditam que os SNPs exibidos pelos indivíduos com demência estão sob controle do paciente (seria um ato proposital) e é, na verdade, um comportamento com intuito de provocar o cuidador. Muitos cuidadores interpretam de maneira equivocada a manifestação dos SNP, por falta de orientações. Os mesmos acreditam, por exemplo, que o esquecimento deve-se à “preguiça” e que ocorre por “irresponsabilidade” do indivíduo com demência. Já o questionamento repetitivo é um comportamento proposital no intuito de incomodar o próprio cuidador (dentre outras interpretações). Nesse contexto, é provável que os cuidadores expressem suas críticas ou hostilizem os indivíduos com demência, propiciando um ambiente que favorece o aparecimento ou o agravamento de SNPs (IPA, 2010). Abaixo, é apresentada uma lista de situações provocadas por cuidadores, que podem favorecer o aparecimento de SNPs no paciente com demência (Tabela 2).

Tabela 2 - Comportamentos do cuidador que podem favorecer o aparecimento de SNPs, adaptado do *International Psychogeriatric Association* - IPA (2010)

-
- Alterar de maneira súbita e inesperada a rotina ou ambiente do paciente;
 - "Disputar" com o paciente: por exemplo, insistindo que o paciente faça algo de uma certa maneira ou insistindo que ele use determinado artigo do vestuário;
 - Exigir do paciente tarefas que excedam suas capacidades;
 - Ser excessivamente crítico com o paciente;
 - Ignorar as necessidades do paciente;
 - Ser excessivamente rígido ou querer controlar o paciente;
 - Solicitar ou questionar repetidamente para "fazer" o paciente lembrar de algo;
 - Irritar-se ou ser agressivo com o paciente;
 - “Conversar” com o paciente como se fosse uma criança.
-

1.2.2.3 Fatores relacionados ao ambiente

Estudos têm sugerido que o contexto ambiental pode estar relacionado ao aparecimento de SNPs, e está associado ao bem-estar e qualidade de vida de indivíduos com demência (Fleming et al., 2009; Kales et al., 2015; Tible et al., 2017). Acredita-se que mudanças na rotina e de ambiente podem estar associados ao aparecimento de SNPs e à necessidade de institucionalização de indivíduos com demência (Eriksson, 2000).

Mudar um indivíduo com demência de residência ou retirá-la do ambiente que lhe é familiar pode aumentar sintomas depressivos, agitação e desorientação por até três meses após uma mudança de ambiente (IPA, 2010).

Estudos têm mostrado que um ambiente físico estruturado, seguro, com estímulos adequados e uma rotina organizada podem prevenir aparecimento de SNPs em indivíduos com demência (Fleming et al., 2009; Tible et al., 2017).

1.2.3 Avaliação dos sintomas neuropsiquiátricos

Existem diversos instrumentos para avaliação dos SNPs na demência. O uso de escalas de avaliação pode auxiliar na identificação e na diferenciação dos SNPs pelo profissional na prática clínica (IPA, 2010; Chaves et al., 2011; Stella, 2013). A diferenciação dos tipos de SNPs é importante para que o profissional de saúde possa planejar e adequar o tratamento dos sintomas de maneira mais efetiva (IPA, 2010). Abaixo, segue a descrição os instrumentos de avaliação de SNPs encontrados na literatura, e que estão disponíveis (traduzidos e validados) para uso no Brasil (Tabela 3).

Tabela 3 - Instrumentos para avaliar SNPs disponíveis para uso no contexto brasileiro (adaptado de Stella - 2013)

Autores	Instrumento de Avaliação	Versão brasileira
1 Cummings et al. (1994)	Inventário Neuropsiquiátrico (<i>NPI</i>)	Camozatto et al. (2007)
2 De Medeiros et al. (2010)	Inventário Neuropsiquiátrico – Versão do Clínico (<i>NPI-C</i>)	Stella et al. (2013)
3 Reisberg et al. (1996)	Escala de Comportamento Patológico em Doença de Alzheimer (<i>BEHAVE-AD</i>)	Celestino (2009)
4 Alexopoulos et al. (1988);	Escala de Depressão em Demência de Cornell (CSDD)	Carthery-Goulart et al. (2007)
5 Robert et al. (2002; 2010)	Inventário de Apatia (<i>AI</i>)	Guimarães et al. (2009)

- Inventário Neuropsiquiátrico (*The Neuropsychiatric Inventory: NPI*)**
 (Cummings et al., 1994) – é um instrumento padronizado para medir os SNPs na demência. Esse inventário é uma das ferramentas mais utilizadas em estudos sobre SNPs. A escala compreende 12 domínios destinados à identificação de SNPs na demência. O clínico investiga cada sintoma com base em dados subjetivos, que são descritos e pontuados pelo informante (membro da família ou cuidador contratado) em relação aos sintomas do paciente. O avaliador considera a frequência e intensidade dos sintomas em cada domínio. Embora o NPI venha sendo utilizado por clínicos e pesquisadores de diversos países do mundo, esta escala tem algumas limitações importantes. Na realidade, as pontuações sobre a frequência e gravidade dos SNPs dependem basicamente da descrição fornecida pelo cuidador, podendo sofrer um viés de interpretação, pois a sobrecarga diária e o sofrimento emocional do cuidador podem influenciar os resultados fornecidos (De Medeiros et al., 2010; Stella, 2013). A versão brasileira foi traduzida e validada por Camozatto et al. (2007).

- **Inventário Neuropsiquiátrico – Versão do Clínico (*The Neuropsychiatric Inventory- Clinician rating scale: NPI-C*)** (De Medeiros et al., 2010) (Anexo 3) - Com a participação de J.L. Cummings, responsável por criar o tradicional NPI, de Medeiros et al. (2010) desenvolveram uma nova versão dessa escala, denominada Inventário Neuropsiquiátrico – versão do clínico (NPI-C). O NPI-C foi reestruturado a partir do NPI, com a expansão em vários domínios. Os domínios “agitação e agressão”, que eram considerados um único domínio no NPI, foram separados em dois domínios específicos no NPI-C. Esta divisão entre agitação e agressão baseou-se em estudos de prevalência desenvolvidos por Brodaty et al. (2001). Esses autores mostraram diferentes frequências para cada domínio (Stella et al., 2013). Um novo domínio (“vocalizações aberrantes”) foi incorporado ao NPI-C, que deve ser entendido no contexto de alterações comportamentais, sendo mais comum entre pacientes com demência grave. Assim sendo, são considerados 14 domínios psicopatológicos na versão final do NPI-C.

Além disso, a principal característica que confere grande força para o NPI-C diz respeito à sua qualidade de precisão. No NPI-C, cada sintoma é avaliado também pelo médico. Como o avaliador, o médico avalia as informações fornecidas pelo cuidador, e decide sobre a gravidade de cada SNP. Assim, a palavra “clínico” foi inserida no título do NPI-C, por incluir a percepção do avaliador, visando melhorar a precisão da avaliação dos SNPs (Stella, 2013). A versão brasileira do NPI-C foi traduzida e validada por Stella et al. (2013).

- **Escala de Comportamento Patológico na Doença de Alzheimer (BEHAVE-AD)** (Reisberg et al., 1996) – A BEHAVE-AD foi desenvolvida para avaliar os SNPs em indivíduos com DA. Essa escala foi desenvolvida por Reisberg em 1987 e foi traduzida para Língua Portuguesa por Monteiro et al. (2001) e está disponível para uso no estudo realizado por Celestino (2009). A BEHAVE-AD é uma escala administrada junto ao familiar/cuidador sob a forma de entrevista semi-estruturada. O BEHAVE-AD é composto por 25 itens em que o familiar ou cuidador fornece informações sobre o nível de

gravidade das alterações comportamentais do paciente nas últimas duas semanas. Esta ferramenta mede sete principais categorias de alterações comportamentais: pensamentos paranoides e delirantes, alucinações, alterações nas atividades diárias, agressividade, alterações do sono e do ritmo circadiano, alterações afetivas e ansiedade ou fobias. A pontuação em cada item varia de 0 (ausente) a 3 (presente com intensidade emocional ou envolvimento físico) (Reisberg et al., 1996). Além disso, por meio da BEHAVE-AD, é possível identificar quão prejudiciais são os SNP ao indivíduo com demência, bem como o impacto dos SNP para o cuidador.

- **Escala de Depressão em Demência de Cornell (CSDD)** Alexopoulos et al. (1988) - Essa escala foi inicialmente desenvolvida para medir a evolução de sintomas depressivos em pacientes com demência, que estão recebendo tratamento com antidepressivos (Stella, 2013). O objetivo principal da escala é medir o nível de gravidade dos sintomas depressivos nessa população durante a última semana. Essa escala foi traduzida e adaptada para uso no Brasil (Carthery-Goulart et al., 2007).
- **Inventário de Apatia** (Robert et al., 2002) - Esse inventário avalia três dimensões clínicas de apatia: reatividade emocional, interesse e iniciativa. O avaliador aplica o instrumento juntamente com o cuidador, mas é o avaliador quem dá a pontuação final sobre a gravidade da apatia. Recentemente, o Inventário de Apatia foi validado em pacientes com demência, Doença de Parkinson e depressão, tendo se mostrado de fácil aplicação e eficaz na investigação de apatia nessas diferentes condições neuropsiquiátricas no Brasil (Guimarães et al., 2009).

1.2.4 Tratamento dos sintomas neuropsiquiátricos na demência

1.2.4.1 Tratamento farmacológico dos sintomas neuropsiquiátricos

Artigos de revisão e diretrizes recomendam que as abordagens não-farmacológicas sejam sempre a primeira escolha no tratamento de SNPs (American Geriatrics Society, 2003; Sink et al., 2005; Schneider et al., 2006; Jeste et al., 2008; Ballard et al., 2009a; 2009b; IPA, 2010).

Portanto, o tratamento farmacológico deve ser iniciado apenas se os SNPs não tiverem causas somáticas (comorbidades clínicas); não responderem à intervenções não-farmacológicas ou se não tiverem sido causados por alguma medicação prévia (IPA, 2010; Masopust et al., 2018).

Os medicamentos mais frequentemente utilizados para o tratamento dos SNPs são os que seguem: inibidores da acetilcolinesterase (IACHes), memantina, antipsicóticos, antidepressivos, estabilizadores do humor e benzodiazepínicos (Sink et al., 2005; Caramelli; Bottino, 2007; Masopust et al., 2018).

Entretanto, estudos têm apontado que embora o tratamento farmacológico tenha uma eficácia modesta nos SNPs, seu uso geralmente leva a efeitos adversos indesejados (Trifiro et al., 2014; Réus et al., 2016; Masopust et al., 2018), podendo provocar piora na qualidade de vida e risco aumentado de mortalidade (Kar et al., 2009; Kales et al., 2007; Ballard et al., 2006; 2009; Lowery et 2014). Abaixo, apresenta-se uma lista dos principais tratamentos farmacológicos utilizados no tratamento dos SNPs em indivíduos com demência (Tabela 4).

Tabela 4 - Tratamento farmacológico dos SNPs em quadros de demência (adaptado do *International Psychogeriatric Association* – IPA) (2010)

Categoria	Ações
ANTIPSICÓTICOS	
Antipsicóticos típicos e atípicos	Sintomas psicóticos, agressividade, agitação, alterações do sono
ANTIDEPRESSIVOS	
Trazodona	Sintomas depressivos, agressividade, agitação, alterações do sono, ansiedade
Inibidores seletivos de recaptação de serotonina (ISRS)	Sintomas depressivos, agitação, irritabilidade, sintomas psicóticos
Outros antidepressivos (por exemplo, mirtazapina, bupropiona)	Sintomas depressivos
Antidepressivos tricíclicos	Sintomas depressivos
MEDICAÇÕES ANTI-DEMÊNCIA	
Inibidores da Acetilcolinesterase	Cognição, apatia, comportamento motor aberrante, ansiedade em sintomas depressivos, sintomas psicóticos
Memantina	Cognição, agressividade, agitação, irritabilidade, sintomas psicóticos
OUTRAS MEDICAÇÕES	
Anticonvulsivantes	Agitação, agressividade, alterações do humor e do sono
Benzodiazepínicos	Ansiedade, agitação, alterações do sono

1.2.4.2 Tratamento não-farmacológico dos sintomas neuropsiquiátricos

Considerando a modesta eficácia das drogas psicotrópicas na melhoria dos SNPs e seu risco significativo para os indivíduos com demência, organizações médicas e consensos de especialistas propuseram que as intervenções não-farmacológicas devem ser consideradas como a primeira

opção e tratamento padrão-ouro para SNPs em demência (Cohen-Mansfield et al, 2001; American Geriatric Society 2003; Royal College of Nursing, 2006; IPA, 2010; APA, 2013).

Em revisão sistemática sobre intervenções não-farmacológicas realizada por Seitz et al. (2013) foram identificados diversos estudos sobre o efeito dessas intervenções para o tratamento de SNPs, mostrando que, as mesmas promovem benefícios significativos para os indivíduos com demência.

Estudo de revisão sistemática realizado como parte desta Tese de Doutorado (Oliveira et al., 2015) avaliou 20 trabalhos sobre intervenções não-farmacológicas para o tratamento de SNPs em indivíduos com demência, com destaque aos diferentes tipos de intervenções não-farmacológicas, que mostraram resultados positivos. Abaixo, serão apresentadas as principais modalidades de intervenções não-farmacológicas destacados neste e em outros estudos da literatura.

Musicoterapia

A musicoterapia é um dos métodos não-farmacológicos utilizados para reduzir os SNPs (Oliveira et al., 2015; Gómez-Romero et al., 2017).

Holmes et al. (2006) compararam dois métodos de musicoterapia, uma com música ao vivo e outra com música gravada para o tratamento da apatia em indivíduos com demência. A música tocada durante as sessões ao vivo e as músicas gravadas eram as mesmas e consistiam em uma mistura de músicas favoritas, de acordo com a idade do grupo. Este estudo mostrou que a música ao vivo é mais eficaz do que a música gravada, na redução da apatia em pacientes com demência moderada e grave. A música gravada não mostrou eficácia em melhorar a apatia.

Svansdottir & Snaedal (2006) investigaram o efeito da musicoterapia em estudo de caso-controle em uma amostra de 38 pacientes com demência, que apresentaram melhora significativa na agressividade e ansiedade. Neste estudo, pacientes e terapeutas cantaram músicas escolhidas pelo grupo: cada música foi

cantada duas vezes, acompanhada de um violão e outros instrumentos da escolha dos pacientes. O grupo de terapia participou de 18 sessões de musicoterapia, três vezes por semana, durante seis semanas, e o grupo controle não sofreu alteração na rotina de cuidados diários. A conclusão dos autores foi que a musicoterapia teve efeito significativo para reduzir a agitação e ansiedade na demência moderada e grave.

Em estudo realizado por Tuet et al. (2006), os participantes foram divididos em dois grupos: um recebeu sessões de musicoterapia e o outro recebeu cuidados básicos apenas durante três semanas. Houve um período de intervalo sem intervenção (*washout*) de três semanas e, depois disso, ambos os grupos mudaram as intervenções. Três medidas foram utilizadas para detectar qualquer mudança nos sintomas de agitação: uma antes do início das sessões, uma medição após o término das sessões e a última três semanas após o término do tratamento. Nesse estudo, diferenças estatisticamente significantes foram observadas nos sintomas de agitação ao comparar os escores anteriores e finais do NPI, entre os participantes do grupo de musicoterapia.

Estudo realizado por Garland et al. (2007) comparou duas técnicas de musicoterapia para redução de SNPs: uma com o uso de gravações sonoras de familiares e outra com uso de músicas preferidas pelos indivíduos com demência. Nesse estudo, cada grupo de participantes foi submetido a sessões de 15 minutos. Um grupo de participantes ouviu gravações sonoras de familiares com uma conversa sobre experiências positivas do passado e o outro foi exposto a uma seleção de músicas que os indivíduos desfrutavam em sua juventude. Ambas as intervenções mostraram-se eficazes na redução da agitação.

Cooke et al. (2010) investigaram os efeitos da musicoterapia em sintomas de ansiedade e agitação de pacientes com demência. Nesse estudo, os participantes receberam sessões de musicoterapia e teste de leitura por oito semanas e, após cinco semanas sem intervenção (*washout*), mudaram de atividade. Os resultados após o período de intervenção mostraram que a musicoterapia promoveu uma redução significativa nos níveis de ansiedade e na agressividade.

Sung et al. (2012) investigaram os efeitos da musicoterapia para o tratamento de ansiedade e agitação em indivíduos com demência institucionalizados. Os sujeitos dessa pesquisa participaram de sessões grupais de musicoterapia, duas vezes por semana, durante seis semanas. As músicas utilizadas nas sessões foram previamente selecionadas e fornecidas pelos cuidadores, a partir das sugestões dos cuidadores e familiares sobre a música preferida pelos pacientes. O grupo controle recebeu cuidados de rotina: atividades da vida diária, cuidados básicos de enfermagem, refeições e algumas atividades sociais (assistir à televisão, visitar a família, etc.). Os resultados indicaram que a intervenção musical teve um efeito significativo na redução da ansiedade.

Aromaterapia

A aromaterapia envolve o uso da difusão de óleos aromáticos no meio ambiente e de acordo com alguns estudos é uma intervenção que parece promover efeitos significativos na agitação de indivíduos com demência (Oliveira et al., 2015).

Lin et al. (2007) conduziram um estudo randomizado comparando o uso de aroma de lavanda, considerado grupo experimental, e uso de aroma de óleo de girassol, considerado grupo placebo. A lavanda é considerada um relaxante holístico de propriedades calmantes, com ações anticólicas. A preparação de girassol foi selecionada como agente placebo, pois é inodora e não possui efeito terapêutico conhecido. Os difusores foram, então, colocados em cada lado do travesseiro do participante durante o sono à noite, por pelo menos uma hora. Cada participante recebeu os dois tratamentos (A e B) por três semanas com um período sem intervenção (*washout*), de duas semanas entre cada tratamento. Nesse estudo, o aroma de lavanda foi eficaz na redução da agitação em indivíduos com demência.

Burns et al. (2011) realizaram um estudo controlado randomizado e avaliaram a eficácia da aromaterapia com uso de odor de melissa no tratamento

da agitação em indivíduos com demência. Os participantes foram randomizados e alocados em três grupos: medicação placebo em conjunto com aromaterapia ativa; medicação ativa em conjunto com aromaterapia placebo e, um grupo que recebeu medicação placebo e aromaterapia placebo. Nesse estudo, não houve diferenças significativas entre aromaterapia, medicação (donepezil) e placebo, com os três grupos participantes apresentando melhora nos escores da escala de agitação utilizada.

Yang et al. (2015) compararam o uso de aromaterapia e acupressão com aroma (onde os pontos de acupuntura foram usados nos protocolos de acupressão juntamente com óleos aromáticos) para tratar a agitação. A acupressão possui os mesmos princípios da acupuntura, mas sem o uso de agulhas. Os estímulos são feitos por meio das mãos e dedos em pontos específicos. Nesse estudo, os indivíduos do grupo de acupressão com aroma, tiveram alguns pontos específicos de acupuntura pressionados por dois minutos com óleo de lavanda, cinco vezes por semana, durante um mês. No grupo aromaterapia, o óleo de lavanda foi aplicado em cinco pontos de acupuntura (sem a pressão manual) com o mesmo procedimento de tempo. O grupo controle não recebeu nenhum procedimento, somente a rotina diária. Nesse estudo, tanto o aroma com acupressão quanto a aromaterapia tiveram efeito significativo para reduzir a agitação quando comparados ao grupo controle.

Exercício físico

Estudos têm mostrado efeitos positivos do uso de exercícios físicos no tratamento de SNPs em indivíduos com demência (Oliveira et al., 2015).

Neville et al. (2014) realizaram estudo para investigar o impacto de exercícios aquáticos na redução de SNPs. Nesse estudo, os exercícios aquáticos consistiram em uma sessão de 45 minutos, para cinco a sete indivíduos com demência para fortalecimento, aumento de flexibilidade, equilíbrio e relaxamento. As sessões foram realizadas duas vezes por semana, durante um período de 12 semanas com o acompanhamento de um instrutor e alguns

assistentes. Cada participante e um assistente faziam os exercícios juntos. Esse estudo identificou diminuição significativa na frequência dos SNPs com melhora do bem-estar psicológico.

Em estudo realizado por Lowery et al. (2014), verificou-se o efeito dos exercícios físicos nos SNPs, considerando um programa de caminhada individualizado. A intervenção consistiu em um programa de caminhada, que foi elaborado para tornar-se progressivamente mais intenso. Os indivíduos com demência eram submetidos a sessões de 20 a 30 minutos, com frequência de cinco vezes por semana. Os resultados mostraram que os exercícios não melhoraram os SNPs, mas foram eficazes na atenuação da sobrecarga do cuidador.

Terapia da Iluminação

A terapia de iluminação (TI) tem sido usada com diferentes resultados em pacientes com demência, sendo um método que atua nas flutuações dos ritmos circadianos (relacionados com as alterações de sono e a “síndrome do pôr-do-sol” - confusão ou agitação no final da tarde ou no início da noite). A principal explicação para esses efeitos está ligada à influência do TI no sistema de melatonina, implicado na regulação do comportamento motor anormal (Neville et al., 2014).

Estudo realizado por Burns et al. (2011) avaliou o efeito do TI nos SNPs de indivíduos com demência e verificou que a qualidade do sono melhorou significativamente em 48 sujeitos. O grupo experimental consistiu de pacientes expostos à luz com uma intensidade maior e o grupo controle consistiu de pacientes expostos à luz fluorescente padrão, durante duas semanas, sendo duas horas por dia. Embora os escores de agitação tenham melhorado, não houve efeito significativo.

Dowling et al. (2007) realizaram estudo randomizado em que a TI foi administrada por uma hora diária (de segunda a sexta-feira) por 11 semanas. Neste estudo, os resultados mostraram a exposição à luz, independente de ser

natural ou artificial, pode favorecer a diminuição de SNP, especialmente sintomas como agitação/agressão e comportamento motor aberrante.

Terapias de toque

As terapias de toque incluem massagens manuais, técnicas craniossacrais ou toque terapêutico. Pesquisadores têm investigado terapias de choque com desenhos de estudos experimentais e longitudinais (Oliveira et al., 2015).

Woods et al. (2002) realizaram estudo experimental e investigaram o efeito da terapia de toque em SNPs. As intervenções consistiram em duas sessões diárias de 5-7 minutos durante três dias. O grupo experimental (toque terapêutico) apresentou redução significativa dos SNPs, quando comparado ao grupo que não recebeu a intervenção de toque.

Combinação de intervenções não-farmacológicas

Alguns estudos têm investigado a eficácia da combinação de intervenções não-farmacológicas na redução de SNPs (Oliveira et al., 2015).

Estudo de coorte realizado por Chen et al. (2014), em Taiwan, em indivíduos com demência, investigou o efeito de diversas intervenções não-farmacológicas combinadas, que incluíram: musicoterapia, atividades motoras e cognitivas. Todas as intervenções foram realizadas por terapeutas ocupacionais treinados e a frequência das intervenções foi de duas vezes por semana, durante 12 semanas. Neste estudo, os pacientes que participaram das atividades apresentaram redução significativa nos escores de delírios, alucinação e agitação quando comparados com indivíduos que não participaram.

Reabilitação Cognitiva

O impacto das intervenções cognitivas nos SNPs ainda não é bem conhecido, pois a maioria dos estudos que utiliza técnicas cognitivas tem como

objetivo a melhora as funções cognitivas globais ou específicas (Bahar-Fuchs et al., 2013).

Considerando a importância da relação entre intervenções cognitivas e SNPs, Brunelle-Hamann et al. (2015) realizaram um estudo e avaliaram um programa de estimulação cognitiva em pacientes com DA leve e moderada, que incluíram exercícios de memória, por meio do aprendizado e realização de atividades instrumentais de vida diária, como origami, uso de computador ou controle remoto de televisão, etc. Foi fornecida ajuda, de acordo com a necessidade de cada participante, a fim de limitar possíveis erros. Após as intervenções, os dados do NPI revelaram redução significativa dos sintomas delirantes com um grande tamanho de efeito, entretanto o comportamento motor aberrante aumentou significativamente na condição de tratamento, quando comparado ao grupo controle. A hipótese proposta pelos pesquisadores para compreender os resultados desse estudo foi que, à medida que a demência progride, os pacientes com DA perdem gradualmente suas habilidades cognitivas e percebem as demandas e dificuldades do seu ambiente, tornando-se mais estressados.

Uso de atividades baseadas em técnicas de Terapia Ocupacional

O uso de atividades como tratamento de SNPs para indivíduos com demência tem mostrado benefícios potenciais na qualidade de vida e na redução da agitação e sintomas de depressão (Gitlin et al., 2008; 2014; 2016; 2018; O'Connor et al., 2017; Novelli et al., 2018b).

Estudo envolvendo intervenção domiciliar investigou o efeito de atividades recreativas em 29 indivíduos com demência. Os resultados mostraram que houve diminuição na apatia e na agitação (Fitzsimmons; Buettner, 2002).

Em ensaio clínico com 72 duplas de indivíduos com demência e seus cuidadores, Teri et al. (1997) investigaram os efeitos do uso de atividades prazerosas no manejo de SNPs. O tratamento consistiu em nove sessões de 60

minutos, uma vez por semana, com os pacientes e cuidadores participando das intervenções. Nesse estudo, os indivíduos apresentaram redução dos sintomas depressivos.

Em revisão sistemática realizada por Gonzalez & Kirkevold (2014) sobre os benefícios de atividades de horticulturoterapia, foram incluídos 16 estudos que mostraram ter impacto positivo em relação ao comportamento, afeto e bem-estar em pacientes com demência. Apesar dos estudos terem mostrado resultados divergentes, os principais resultados positivos mostraram que o uso de atividades de horticulturoterapia pode promover melhora nas alterações comportamentais, principalmente em alterações de sono, além de promover melhora do bem-estar e do nível funcional dos pacientes.

Outra revisão sistemática examinou o impacto da realização de atividades realizadas ao ar livre no bem-estar mental e físico de pessoas com demência, que residem em casas de repouso (Whear et al., 2014). Nessa revisão foram incluídos 17 estudos sendo nove estudos quantitativos, sete estudos qualitativos e um estudo que utilizou um método misto. As atividades descritas nos estudos foram lúdicas (brincar), jogos, jardinagem e piqueniques. Os estudos quantitativos incluídos mostraram que o uso de atividades parecem reduzir os níveis de agitação, principalmente atividades relacionados à horticulturoterapia (Whear et al., 2014).

1.2.5 O impacto dos sintomas neuropsiquiátricos na sobrecarga do cuidador

Os SNPs têm sido considerados os mais consistentes e importantes preditores de sofrimento psicológico e sobrecarga entre os cuidadores de pacientes com demência. Esta relação tem sido demonstrada por diversos estudos com pacientes da Inglaterra, Escócia, País de Gales, Austrália, Alemanha, Suécia, América do Sul e Estados Unidos (Ballard et al., 2000; Black; Almeida, 2004; Brodaty et al., 2012)

Os estudos também têm demonstrado que os cuidadores apresentam um alto risco de desenvolver depressão e ansiedade, sendo que a prevalência de depressão entre cuidadores fica entre de 23 a 85%, em países desenvolvidos (Clare et al., 2002; Cuijpers, 2005), e as taxas de ansiedade entre 16 e 45% (Cooper et al., 2006).

Nos países em desenvolvimento, as taxas de morbidade psiquiátrica entre os cuidadores variam de 40 a 75%. Além disso, os cuidadores tendem a fazer uso de drogas psicotrópicas com maior frequência, quando comparados com a população geral (IPA, 2010).

Allegri et al. (2006) realizaram estudo sobre o impacto dos SNPs na sobrecarga dos cuidadores. Nesse estudo, a sobrecarga não foi relacionada aos déficits cognitivos dos quadros demenciais, mas sim aos SNPs dos pacientes. O estudo ainda mostrou que alguns SNPs parecem impactar mais do que outros. Sintomas psicóticos, perambulação, alterações do sono, ansiedade estiveram correlacionadas com sobrecarga do cuidador.

Godinho et al. (2008) realizaram estudo no Brasil sobre a associação da sobrecarga do cuidador e a presença de SNPs em indivíduos com DA. Os resultados mostraram que a sobrecarga do cuidador era uma condição independente de suas características demográficas, e que a sobrecarga do cuidador estava associada à presença dos SNPs, principalmente apatia e comportamento motor aberrante.

Em estudo realizado por Shaji et al. (2009), foram avaliados 29 indivíduos com demência e altos níveis de sobrecarga do cuidador estavam associados à presença de SNPs, principalmente os sintomas psicóticos.

Kochhann et al. (2011) avaliaram associação da sobrecarga de cuidadores de indivíduos com DA com SNPs. O principal achado desse estudo foi uma correlação positiva entre escores de sobrecarga e SNPs, sugerindo que as alterações comportamentais são um fator-chave, que predispõe os cuidadores a angústias, suicídio, dentre outros sofrimentos físicos e mentais. Diversos estudos apontam associação entre sobrecarga aos cuidadores e SNPs, sendo a

presença desses sintomas a causa de maiores níveis de estresse, maiores taxas de depressão e pior qualidade de vida entre os cuidadores (Van den Wijngaart et al., 2007; Kales et al., 2015).

Estudo realizado por Ornstein & Gaugler (2012) também mostrou que os SNPs parecem ser mais impactantes para os cuidadores do que os problemas cognitivos e funcionais do indivíduo com demência. Enquanto as alterações cognitivas e funcionais parecem ser mais previsíveis, as alterações de comportamento apresentam muitas oscilações, que podem impactar de maneira negativa cuidadores que não têm conhecimento sobre os SNPs e que se encontram despreparados para manejá-los adequadamente (Ornstein; Gaugler, 2012).

Estudo realizado por Mukherjee et al. (2017) demonstrou que a sobrecarga do cuidador está diretamente relacionada à presença de SNPs e, quanto maior o número e quanto mais graves os SNPs, maior a sobrecarga do cuidador.

Maiores períodos cuidando dos pacientes e presença de SNPs estão relacionados à maior abuso dos pacientes por parte dos cuidadores (Cooper et al., 2010). Raiva e ressentimento são emoções comumente sentidas pelos cuidadores, que apresentam sobrecarga, levando-os a tratarem os indivíduos com demência de maneira violenta (Croog et al., 2006; Cooper et al., 2008).

Alguns SNPs característicos de quadros demenciais, como comportamento agressivo, alterações no sono (por exemplo, recusa em dormir sozinho) e labilidade emocional são comumente identificados como determinantes para o comportamento abusivo dos cuidadores (Hansberry et al., 2005; Cooney et al., 2006; Croog et al., 2006).

Neste sentido, a sobrecarga do cuidador é frequentemente considerada um tema de grande importância, tendo em vista a alta prevalência dos SNPs entre indivíduos com demência (Lyketsos et al., 2000).

1.2.6 Método TAP

A ideia de proporcionar atividades para indivíduos com demência é de promover um momento de conexão com o ambiente, favorecendo um senso de identidade própria, pois a realização de atividades é uma necessidade humana, mesmo entre indivíduos com demência (Caddell; Clare, 2010; Gitlin et al., 2016).

Neste contexto, Gitlin et al. (2008) desenvolveram um método de Terapia Ocupacional, denominado *Tailored Activity Program* (método TAP), com o objetivo de diminuir SNPs em indivíduos com demência moderada a grave.

Gitlin et al. (2008) realizaram ensaio clínico para investigar os efeitos do TAP em indivíduos com demência moderada a grave e mostraram que o tempo gasto pelo cuidador para auxiliar o idoso com demência na realização das atividades diárias diminuiu consideravelmente, após as orientações fornecidas pelo método do TAP (Gitlin et al., 2008).

Em outro estudo realizado por Gitlin et al. (2009), o TAP também demonstrou ser um programa de atividades de fácil aplicabilidade para terapeutas que trabalham com pacientes e cuidadores, demonstrando ter “boa aceitabilidade” pela maior parte dos cuidadores que receberam o treinamento. Nesse mesmo estudo, Gitlin et al. (2009) concluíram que as atividades prescritas no TAP apresentaram alto índice de aceitação por parte dos pacientes, pois as atividades são prescritas mediante a investigação prévia de suas habilidades funcionais, considerando suas capacidades cognitivas, gostos e preferências pessoais. Gitlin et al. (2012a) também demonstraram que o TAP, além de ser um método eficaz no tratamento de SNPs, tem baixo custo, quando comparado com outras abordagens.

Gitlin et al. (2013) investigaram o efeito do método TAP entre indivíduos veteranos de guerra com demência (*TAP-VA: Tailored Activity Program – Veterans Administration*). O estudo incluiu 160 duplas de indivíduos e seus cuidadores e mostrou que o método TAP melhorou a qualidade de vida dos veteranos com demência e diminuiu a sobrecarga entre os cuidadores.

Gitlin et al. (2016) desenvolveram uma versão hospitalar do *TAP* (*TAP-H*), com base na versão domiciliar e estudaram a aplicabilidade e eficácia do método junto a pacientes com demência hospitalizados, em regime de internação. Embora esse estudo tenha sido realizado com uma pequena amostra ($n=20$), e não tenha utilizado um grupo controle, o mesmo mostrou que o *TAP-H* é uma abordagem com alto potencial para melhorar a qualidade do cuidado e auxiliar na organização da rotina de indivíduos com demência com SNPs em ambiente hospitalar. Nesse estudo, o método *TAP-H* favoreceu o engajamento dos idosos em atividades, proporcionando o uso de habilidades preservadas e mostrou que pode ser facilmente integrado à rotina hospitalar.

O'Connor et al. (2017) realizaram um estudo na Austrália e investigaram os efeitos do método *TAP* em indivíduos com DFT. Nessa população, o programa de atividades mostrou ser eficaz na redução de SNP e na manutenção da funcionalidade (desempenho ocupacional) ao longo de quatro meses de intervenção.

Gitlin et al. (2018) realizaram ensaio clínico randomizado e controlado no intuito de investigar os efeitos do método *TAP* em 160 duplas de indivíduos com demência e seus cuidadores. Esse estudo comparou dois tipos de intervenção, sendo que o grupo experimental recebeu o método *TAP* (76 duplas) em oito sessões, e o grupo controle recebeu oito ligações telefônicas com orientações sobre demência e organização de rotina (84 duplas). O estudo mostrou que, após quatro meses de intervenção, os indivíduos com demência que participaram do grupo experimental (*TAP*) apresentaram redução da frequência e melhora na gravidade dos SNPs, sendo observado também melhora no nível de dependência funcional dos pacientes (diminuição no auxílio para execução de atividades mais básicas).

Novelli et al. (2018a) traduziram para a língua portuguesa brasileira a versão domiciliar do método *TAP*. O estudo do efeito dessa versão do método *TAP* em uma amostra de indivíduos com demência no contexto brasileiro comparou o método *TAP* (15 duplas de indivíduos e seus cuidadores) com o grupo controle de uma lista de espera. Os cuidadores do grupo experimental

relataram maiores reduções na frequência e intensidade dos SNPs, bem como melhora na sua sobrecarga. Os cuidadores do grupo experimental também relataram melhora na própria qualidade de vida (Novelli et al., 2018b).

2 OBJETIVOS

2 OBJETIVOS

2.1 OBJETIVOS PRIMÁRIOS

- Avaliar a eficácia do método *TAP* (versão ambulatorial brasileira) no tratamento dos SNPs de indivíduos com demência moderada a grave;

2.2 OBJETIVOS SECUNDÁRIOS

- Avaliar a eficácia do método *TAP* (versão ambulatorial brasileira) na redução da sobrecarga dos cuidadores de indivíduos com demência;
- Realizar a tradução e adaptação transcultural do método *TAP* para a língua portuguesa brasileira;
- Adequação do método *TAP* (domiciliar) para uso ambulatorial.

3 JUSTIFICATIVA

3 JUSTIFICATIVA

As intervenções não-farmacológicas para o tratamento de SNPs em pacientes com demência vem sendo amplamente estudadas por serem abordagens recomendadas como primeira opção de tratamento por diversas diretrizes terapêuticas internacionais (IPA, 2010; Brodaty et al., 2012; Oliveira et al., 2015).

A prescrição de atividades tem sido considerada uma importante estratégia de intervenção não-farmacológica para a melhora de SNPs, bem como para a manutenção do desempenho funcional entre idosos com demência moderada a grave. A prática de algumas atividades parece amenizar sintomas como agitação e agressividade, comuns em idosos com alterações comportamentais (Whear et al., 2014; Gonzalez; Kirkevold, 2014; Gitlin et al., 2008; 2013; 2018).

Estudos recentes sobre o método *TAP* sugerem que o uso de atividades pode trazer melhora dos SNPs de indivíduos com demência, bem como diminuir sobrecarga de cuidadores (Gitlin et al., 2008; 2013; 2018; O'Connor et al., 2017; Novelli et al., 2018b).

No entanto, as intervenções não-farmacológicas para o tratamento de SNPs em indivíduos com demência são pouco reconhecidas como uma estratégia de tratamento eficaz no Brasil, pois ainda são pouco estudadas em nosso meio, apesar de serem amplamente investigadas em outros países.

4 HIPÓTESES

4 HIPÓTESES

As hipóteses testadas no presente estudo foram:

H_0 = Grupo experimental mostra-se igual ao grupo controle quanto à melhora dos SNPs dos idosos com demência;

H_1 = Grupo experimental apresenta melhora nos SNPs dos idosos com demência.

5 MÉTODOS

5 MÉTODOS

5.1 DESENHO DO ESTUDO

Trata-se de um ensaio clínico aleatorizado, controlado, duplamente encoberto para o tratamento de SNPs em idosos com demência moderada a grave, com avaliação pré-intervenção (T_0) e pós-intervenção (T_1).

5.2 LOCAL DO ESTUDO

Os dados deste estudo foram coletados na Unidade Ambulatorial de Psicogeriatria do Laboratório de Neurociências - LIM-27 do Instituto de Psiquiatria do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (IPq-FMUSP).

5.3 CÁLCULO DO TAMANHO DA AMOSTRA

Foi realizado o cálculo do tamanho da amostra, baseando-se no ensaio clínico realizado por Giltin et al. (2008) para testar a eficácia do método *TAP*, que também utilizou uma escala para avaliar SNPs, comparando um grupo experimental (método *TAP*) e um grupo de controle (psicoeducativo), que obteve medida de efeito de 0,72, com um poder de 80% e p de 5%. Nesse cálculo, obteve-se um n calculado de 60 participantes.

5.4 CASUÍSTICA

A amostra deste estudo foi recrutada por meio de triagem aberta e regular, havendo a participação de indivíduos com demência e seus cuidadores, provenientes de diversos serviços (Unidade Ambulatorial de Psicogeriatria do Laboratório de Neurociências - LIM-27 e serviços da comunidade, públicos e privados). Para isso, recorreu-se, periodicamente, a notas na mídia (rádio, *sítes* e programas de televisão), sendo oferecido aos interessados um programa de treinamento para cuidadores de indivíduos com demência.

Todos os idosos e seus cuidadores passaram por dois encontros com a pesquisadora executante desse estudo, antes de iniciarem o período de intervenção.

No primeiro encontro com cada dupla de idosos e cuidadores foi realizada triagem para verificação dos critérios de inclusão no estudo, além de confirmação do diagnóstico de demência e avaliação de sua gravidade, que se deu por meio de relatórios médicos, aplicação de teste cognitivo (Mini Exame do Estado Mental - MEEM) (Anexo 5) e de um questionário de rastreio comportamental (Questionário de Rastreio de Sintomas Comportamentais) (Anexo 6). No segundo encontro, foram aplicadas as avaliações de linha de base (T_0) em todos os participantes. Após o segundo encontro, a dupla foi convidada a iniciar o período de intervenção de oito sessões com uma hora de duração cada, uma vez por semana. Após o término das oito sessões, todos os participantes foram reavaliados (T_1).

As avaliações (medidas de desfecho) foram aplicadas por duas terapeutas ocupacionais e um médico psiquiatra, que foi o responsável por treinar as terapeutas para o uso do instrumento em questão.

5.5 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Foram incluídos no presente estudo indivíduos com demência que atenderam aos seguintes critérios:

- I- idade acima de 60 anos, com diagnóstico de demência fornecido por um médico responsável pelo tratamento. Para os indivíduos recrutados da comunidade, foi solicitada a apresentação de um relatório por escrito, constando o diagnóstico clínico atualizado, fornecido pelo seu médico assistente. Os indivíduos com demência, em acompanhamento na Unidade Ambulatorial de Psicogeriatria do Laboratório de Neurociências - LIM-27, tiveram seus diagnósticos especificados pela equipe médica da Unidade, composta por psiquiatras, neurologistas e geriatras, de acordo com critérios diagnósticos do *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, fifth edition* (DSM-5) (APA, 2013);
- II- em tratamento clínico regular com uso de psicofármacos tais como, inibidores das acetilcolinesterases e/ou antipsicóticos e/ou antidepressivos ou estabilizadores de humor, com doses terapêuticas estáveis, no mínimo, por um mês;
- III- presença de comprometimento cognitivo moderado a grave, o que é garantido, neste estudo, pela observância de escores do MEEM (Anexo 5) de no máximo 20 e presença de déficits funcionais, nas atividades instrumentais e básicas da vida diária medidas pelo Inventário de Dependência funcional, no momento da triagem;
- IV- presença de pelo menos um ou mais SNPs identificados no estudo, por meio de um Questionário de Rastreamento de Sintomas Comportamentais (Anexo 6), aplicado no processo de triagem (primeiro encontro);
- V- existência de cuidador que permanecesse junto aos indivíduos com demência por no mínimo quatro horas diárias.

5.6 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

Foram excluídos os indivíduos com:

- deficiências visuais ou auditivas disfuncionais, ou estado geral de saúde grave (doenças sistêmicas não controladas ou estado de fragilidade extrema), ou aqueles que tiveram alterações na dosagem das medicações psicotrópicas, nos últimos 30 dias, vindo a inviabilizar a execução das intervenções;
- transtorno mental concomitante, como esquizofrenia, transtorno afetivo bipolar, transtorno depressivo grave atual ou recorrente e dependência de álcool e drogas;
- incapacidade completa de comunicação;
- histórico de acidente vascular encefálico ou trauma crânio-encefálico;
- impossibilidade de vir ao IPq-HCFMUSP para o estudo;
- cuidador com MEEM < 25.

5.7 MÉTODO DE RANDOMIZAÇÃO

Após a triagem e verificação dos critérios de inclusão, todos os participantes foram avaliados para as medidas de desfecho.

O processo de randomização consistiu na confecção de uma lista com sequência aleatória, e após a avaliação no T₀, os participantes (pacientes e seus cuidadores) foram randomicamente incluídos em um dos grupos (experimental ou controle). A lista foi elaborada por uma pessoa não envolvida no estudo. A sequência numérica indicando o grupo foi inserida em envelopes devidamente organizados para serem entregues no término da avaliação em T₀.

5.8 CEGAMENTO

O estudo foi duplo-cego, ou seja, tanto os avaliadores como os participantes do estudo (indivíduos com demência e seus cuidadores) não tinham conhecimento quanto à existência de dois tipos diferentes de intervenção, até o término das sessões e reavaliações. Nota-se que ambos os grupos (experimental e controle) receberam igual número de sessões, nas quais foram fornecidas (distintamente) orientações que serão detalhadas adiante; os participantes de um grupo desconheciam a existência do outro grupo. As avaliações de desfecho foram aplicadas por um psiquiatra e terapeutas ocupacionais (previamente treinados), que também desconheciam a alocação dos participantes nos grupos, bem como o tipo de intervenção realizada em cada dupla. Durante o período de divulgação da pesquisa foi oferecido um “programa de treinamento para cuidadores de idosos com demência”, não sendo especificado qual o tipo de programa.

5.9 INSTRUMENTOS DE AVALIAÇÃO

5.9.1 Instrumentos utilizados para triagem

Instrumentos utilizados para triagem junto aos idosos com demência

- **Mini-Exame do Estado Mental (MEEM)** (Folstein *et al.*, 1975; Lourenço; Veras, 2006) (Anexo 5): é um teste de rastreio cognitivo amplamente utilizado para avaliação de indivíduos com demência (Chaves *et al.*, 2011). O teste contém questões agrupadas em sete categorias, com o objetivo de avaliar os seguintes domínios: orientação temporal (5 pontos), orientação espacial (5 pontos), registro de três palavras (3 pontos), atenção e cálculo (5 pontos), recordação das três palavras (3 pontos), linguagem (8 pontos) e capacidade construtiva visual (1 ponto).

O escore do MEEM pode variar de um mínimo de 0 pontos, o qual indica o maior grau de comprometimento cognitivo dos indivíduos, até um máximo de 30 pontos, o qual, por sua vez, corresponde à melhor capacidade cognitiva. De acordo com os estudos brasileiros sobre o MEEM a nota de corte 24 define o prejuízo cognitivo (abaixo de 24 pontos), sendo que, o comprometimento da função cognitiva é grave quando a pontuação no MEEM for menor que 10, moderada quando entre 10 e 15, e leve quando entre 15 e ponto de corte 19 ou 23 (de acordo com escolaridade) (Lourenço; Veras, 2006);

- **Questionário de sintomas comportamentais** (Gitlin & Piersol, 2015) (Anexo 6): é uma lista de checagem para rastreio de SNPs, que verifica a presença dos seguintes sintomas: agressividade, auto ou hetero-agressão, delírios, alucinações, tristeza ou depressão, ansiedade, euforia, apatia ou indiferença, desinibição, irritabilidade, distúrbios motores, alterações do sono e do apetite, deambulação sem propósito e vocalizações aberrantes.
- **Inventário de Dependência Funcional** (Gitlin; Piersol, 2015): (Anexo 7) verifica o nível de dependência do indivíduo com demência nas atividades instrumentais (AIVD) e nas atividades básicas de vida diária (ABVD), considerando AIVDs: uso do telefone, compras, preparação de refeição, cuidar da casa, lavar roupas, utilizar meios de transportes – carro, ônibus, etc., tomar medicação e cuidar das finanças. O Inventário verifica também, o nível de dependência nas seguintes ABVDs: locomover-se dentro de casa, alimentar-se, banhar-se, vestir-se (parte inferior e superior do corpo), usar o banheiro, cuidados com a aparência. A pontuação é feita por meio de perguntas aos cuidadores sobre tais atividades e o terapeuta ocupacional conclui o nível de dependência sendo 1 = precisa ajuda completa (totalmente dependente; 100% promovida pelo Cuidador); 2 = precisa de muita ajuda física (75% promovida pelo Cuidador); 3 = precisa de quantidade moderada de ajuda física (50% promovida pelo Cuidador); 4 = precisa pouca ajuda física

(25% promovida pelo Cuidador); 5 = precisa apenas de supervisão, direção, orientação ou dicas; 6 = precisa de pequeno auxílio ou pista no ambiente e/ou realiza maior tempo do que o esperado, e/ou há uma preocupação com a segurança; 7 = não precisa de ajuda (totalmente independente).

Instrumentos utilizados para triagem junto aos cuidadores

- **Mini-Exame do Estado Mental (MEEM)** (Folstein *et al.*, 1975; Lourenço; Veras, 2006) (Anexo 5): descrito acima.

5.9.2 Medidas de desfecho

Medidas de desfecho relacionadas ao indivíduo com demência

- **Inventário Neuropsiquiátrico - Avaliação do clínico (NPI-C)** (Stella *et al.*, 2013) (Anexo 8): A estrutura do NPI-C inclui 14 domínios (sintomas neuropsiquiátricos), considerando a percepção do cuidador e do próprio paciente, com relação à frequência e gravidade, e inclui, como resposta final à gravidade, a impressão do clínico como resultado final do instrumento. Todos os entrevistadores envolvidos com o NPI-C foram previamente treinados e tinham experiência clínica de no mínimo dois anos, com conhecimento aprofundado em psicopatologia.

Medidas de desfecho relacionadas ao cuidador

- **Inventário de Sobrecarga de Zarit** (Scazufca, 2002) (Anexo 9) - é um instrumento que avalia sobrecarga em cuidadores de idosos, que foi traduzida e validada por Scazufca (2002), que também realizou um estudo de confiabilidade do teste, definindo-o como um instrumento confiável, com boas características psicométricas para avaliar a sobrecarga associada ao cuidar. As informações relacionadas à

sobrecarga foram coletadas antes e após a intervenção, em todos os cuidadores de indivíduos com demência incluídos no estudo.

5.10 PROCEDIMENTOS

5.10.1 Tradução e adaptação do método *TAP*

O processo de tradução e adaptação transcultural do método *TAP* foi precedido pela autorização prévia fornecida pela autora e pesquisadora principal, responsável pelo desenvolvimento do método, professora Laura N. Gitlin, docente da Faculdade de Medicina da Universidade Johns Hopkins, em Baltimore (EUA) (Anexo 10).

Como o método *TAP* foi desenvolvido, inicialmente, nos EUA, na língua inglesa, o primeiro passo foi fazer a tradução do material do inglês para o português brasileiro. Esse processo foi realizado seguindo as orientações propostas por Reichenheim et al. (2007) para tradução e adaptação transcultural. A tradução do material foi feita por dois professores da língua inglesa, sendo um deles formado em Terapia Ocupacional. Em seguida, as duas versões foram comparadas, unificadas e avaliadas detalhadamente por um comitê de especialistas (as três terapeutas ocupacionais treinadas no método *TAP*), buscando a máxima equivalência conceitual, de itens, semântica, operacional e funcional do método.

Para a verificação da equivalência semântica, antes de realizar o processo de retrotradução, foram realizadas discussões pelo comitê de especialistas, bem como uma fase de pré-teste. O pré-teste consistiu na aplicação do método, onde cada terapeuta ocupacional treinada utilizou o material recém-traduzido, no intuito de verificar a necessidade de possíveis ajustes e correções.

Tabela 5 - Informações referentes ao material das versões americana (domiciliar) e brasileira (ambulatorial) do método TAP

<i>TAP</i>	Versão brasileira AMBULATORIAL do <i>TAP (TAP-O)</i>	FUNÇÃO
<i>TAP intervention manual</i>	Manual de intervenção	Descritivo de cada sessão, incluindo informações sobre o método – em conteúdo, (como deve ocorrer cada sessão) e forma (materiais necessários)
<i>Documentation binder – TAP</i>	Caderno de registro – <i>TAP-O/Br</i>	Documentação: dados do paciente e cuidador, avaliações e registro de cada sessão/controlado do conteúdo de cada sessão
<i>Manual for the large Allen cognitive level screen (IACLS-5)</i>	Manual da atividade de costura do couro – versão grande número 5	Instruções detalhadas de como deve ser aplicada e analisada a atividade de costura do couro
<i>Manual for the placemat</i>	Manual para aplicação da atividade de colagem em tecido	Instruções detalhadas de como deve ser aplicada e analisada a atividade de colagem em tecido
<i>Allen cognitive level screen-5 (LACLS-5) Score sheet and critical observation worksheet</i>	Atividade de costura do couro – versão grande número 5: folha de observação e análise crítica para pontuação do nível da Claudia Allen (Anexo 11)	Folha de resposta da análise da atividade de costura do couro
<i>Allen diagnostic module- 2 (adm-2): placemat score sheet and critical observation worksheet</i>	Módulo diagnóstico de allen-2: atividade de colagem em tecido: folha de observação e análise crítica para pontuação do nível da Claudia Allen (Anexo 12)	Folha de resposta da análise da atividade de colagem em tecido
<i>Caregiver guide using activities and other strategies to prevent, reduce and manage behavioral symptoms (author: Laura Gitlin e Catherine Piersol) - livro com 8 capítulos</i>	Guia do cuidador (tradução dos capítulos 1, 2, 3 e 5) – material	Material escrito com instruções e orientações detalhadas para os cuidadores em relação a: uso de atividades no dia-a-dia, comunicação, manejo de alterações comportamentais, segurança domiciliar, estresse do cuidador e orientações para o uso de atividades em casa
<i>Activity prescription template</i>	Folha de prescrição de atividades (Anexo 13)	Folha utilizada para prescrever as 3 atividades propostas dentro do método TAP -contendo informações detalhadas sobre o material e modo de fazer das atividades prescritas e sobre a preparação do ambiente

Após todos os ajustes, a versão final traduzida para o português foi, então, retrotraduzida para o inglês. A retrotradução foi realizada por um professor bilíngue inglês-português brasileiro, com experiência nas duas culturas. A versão retrotraduzida foi então, comparada à versão original, para manutenção da equivalência nos aspectos referidos acima. A versão retrotraduzida para o inglês foi pessoalmente discutida, revisada e aprovada pela terapeuta ocupacional americana, Profa. Catherine Piersol, que pertence à equipe da Profa. Laura N. Gitlin, e é uma das responsáveis pelo desenvolvimento do método *TAP* nos EUA.

Como se trata de um método de intervenção, e não de um instrumento de avaliação, não houve necessidade de se fazer a equivalência de mensuração (estudos psicométricos) (Reichenheim et al., 2007).

Para a versão ambulatorial brasileira, manteve-se o mesmo número de sessões (oito), utilizando-se o mesmo roteiro e material de intervenção do programa domiciliar, tendo sido necessários alguns ajustes, além da mudança do local da intervenção para o ambiente hospitalar, em regime ambulatorial. A tabela 5 ilustra com maiores detalhes o material traduzido.

Após o processo de tradução e adaptação transcultural do material impresso, foram necessárias quatro pequenas alterações, sendo três delas, tarefas que foram desenvolvidas e inseridas para transformar a versão domiciliar do método *TAP* em uma versão ambulatorial:

- I- Todas as sessões da versão ambulatorial do método *TAP* são encontros presenciais. Na versão ambulatorial brasileira do método *TAP*, todas as oito sessões são por meio de atendimentos presenciais, em regime ambulatorial. Não existe a sessão por contato telefônico, como acontece na versão domiciliar do método *TAP*;
- II- **“Tarefa de comunicação”** (Anexo 14) - consiste na execução de uma atividade manual (colagem de papel), em que o cuidador é orientado a instruir o paciente a executar a atividade. Nessa etapa é fornecido o

material (cola e papel) e o terapeuta observa e avalia as estratégias de comunicação utilizada pelo cuidador;

- III- **“Grade de rotina”** (Anexo 15) - foi acrescentado ao material traduzido do TAP original uma **“grade de rotina”**. Trata-se de uma tabela impressa com os sete dias da semana, utilizada como um recurso para obtenção de informações sobre a rotina do indivíduo com demência e do cuidador. A **“grade de rotina”** deve ser preenchida pelo cuidador para que o terapeuta possa verificar possíveis problemas na organização da rotina, como momentos ociosos e/ou momentos com muitas atividades. Ao prescrever cada uma das três atividades, o terapeuta decide os dias e horário que as atividades deverão ser realizadas e então, inclui na **“Grade de Rotina”**, considerando (1) a distribuição adequada (homogênea) das atividades ao longo da semana e (2) as informações sobre os horários que o indivíduo com demência apresenta maior probabilidade de apresentar SNP, como por exemplo, no horário do despertar ou no momento do pôr do sol;
- IV- **“Lista de identificação de problemas”** (Anexo 16) - essa tarefa tem como objetivo o treino da técnica de resolução de problemas. Para isso, uma folha contendo uma tabela em branco é fornecida ao cuidador para que o mesmo preencha com os problemas identificados por ele. O objetivo dessa lista é ensinar o cuidador a identificar os problemas enfrentados no dia-a-dia que sejam considerados “gatilhos” para o aparecimento de estresse do cuidador ou para o aparecimento de SNPs nos pacientes. Após a identificação dos problemas pelo cuidador, o terapeuta discute e sugere possíveis soluções para cada um dos problemas listados. Esses problemas são monitorados pelo terapeuta até o final do programa de intervenção. A partir do uso da **“lista de identificação de problemas”**, o cuidador é treinado a identificar os problemas e resolvê-los como

forma de prevenir ou minimizar o estresse ou SNPs nos pacientes, gerados por esses problemas;

- V- Outra alteração realizada, considerando o processo de adaptação e adequação para o contexto brasileiro foi a substituição do livro educativo para os cuidadores, que é o fornecido pela *Alzheimer Association* (“36 hours a day”). O livro em inglês foi substituído por um livro em português fornecido pela Associação Brasileira de Alzheimer “Você não está sozinho... nós continuamos com você” (Caovilla; Canineu, 2013). O motivo da escolha do livro brasileiro foi pela máxima semelhança entre os assuntos abordados (Anexo 17).

TAREFAS INCLUÍDAS NA VERSÃO AMBULATORIAL DO MÉTODO TAP

Tarefa de comunicação (Anexo 14)	Consiste na execução de uma atividade manual (colagem de papel), em que o cuidador é orientado a instruir o paciente a executar a atividade para avaliação das estratégias de comunicação utilizadas pelo cuidador.
Grade de Rotina (Anexo 15)	Trata-se de um recurso para obtenção de informações sobre a rotina do indivíduo com demência e do cuidador. A “ grade de rotina ” deve ser preenchida pelo cuidador para que o terapeuta possa verificar possíveis problemas na organização da rotina, como momentos ociosos e/ou momentos com muitas atividades.
Lista de identificação de problemas (Anexo 16)	Visa o treino da técnica de resolução de problemas. Para isso, uma folha contendo uma tabela em branco é fornecida ao cuidador para que o mesmo preencha com os problemas identificados por ele.

Todo o processo que envolveu a tradução, adaptação e preparação da versão brasileira ambulatorial do método *TAP* teve duração de 11 meses, a partir da data de oficialização deste estudo como tese de doutorado, em agosto de 2014.

5.10.2 Grupo experimental

A intervenção oferecida aos participantes do grupo experimental baseou-se no protocolo da versão brasileira e ambulatorial do método *TAP* (Anexo 2).

A intervenção foi realizada por meio de atendimentos individuais, com cada dupla de participantes (idoso com demência e seu cuidador) sendo atendida por uma das três terapeutas ocupacionais aptas, que incluiu a pesquisadora executante desse estudo.

O processo de intervenção do grupo experimental envolveu oito sessões presenciais semanais em regime ambulatorial, ao longo de aproximadamente três meses, sendo cada sessão com uma hora de duração.

O método *TAP* é constituído por três fases. A fase I (sessões 1 e 2) envolve: (1) estadiamento do nível cognitivo de acordo com o “Módulo Cognitivo de Allen”. Nesse processo, o nível cognitivo é obtido por meio da observação crítica e da análise de duas atividades manuais: uma atividade, denominada *Large Allen Cognitive Level Screening – 5th Version (LACLS-5)* (Figuras 1 e 2) ou “Tarefa da costura do couro” (Anexo 11) e outra, denominada *PLACEMAT* (Figuras 3 e 4) ou “Tarefa de colagem em tecido” (Anexo 12). Nesse processo de análise de duas atividades padronizadas, o terapeuta obtém informações sobre as habilidades do indivíduo com demência e as pontua utilizando os níveis cognitivos propostos por Claudia Allen.

Figura 1 - *Large Allen Cognitive Level Screening – 5th Version (LACLS-5)*: Tarefa da costura do couro

Figura 2 - Tarefa da costura do couro

Figura 3 - *Placemat*: Atividade de colagem em tecido

Figura 4 - Atividade de colagem em tecido

Claudia Allen desenvolveu um método para estadiamento cognitivo baseado em seis níveis para que o terapeuta ocupacional possa, por meio da análise de atividades manuais, de maneira padronizada, obter informações sobre habilidades dos pacientes com demência. O estadiamento em um dos níveis de Allen visa oferecer um conhecimento do terapeuta sobre a capacidade do indivíduo na execução das atividades cotidianas. A tabela 6 ilustra os seis níveis propostos e desenvolvidos pela Claudia Allen (Katz, 2014).

Ainda na fase I, após obter informações sobre a capacidade do indivíduo na execução de atividade, também estão incluídos os seguintes procedimentos: (2) levantamento das atividades de interesses, atuais e do passado do indivíduo com demência, realizado juntamente com o cuidador e, (3) avaliação do

cuidador, com relação à capacidade e estilo de comunicação, de manejo e prontidão para usar novas estratégias. Também nesta fase, o cuidador recebe um material escrito com informações gerais sobre demência (livro com orientações sobre demência) (Anexo 17) e um material direcionado para cuidadores sobre: o uso de atividades no dia-a-dia, comunicação, manejo de alterações comportamentais, segurança domiciliar, estresse do cuidador e orientações para o uso de atividades em casa (Guia do Cuidador).

A Fase II (sessões de 3 a 6) envolve o fornecimento às famílias e/ou cuidadores, do relatório resumido com os resultados obtidos nas sessões 1 e 2, no intuito de ajudá-los na compreensão das capacidades do idoso com demência. Nessa fase, também estão incluídas orientações sobre (1) aspectos relacionados à demência e os SNPs; (2) organização da rotina e a importância das atividades na rotina do indivíduo com demência; (3) atenção que o cuidador deve ter consigo mesmo e técnicas de redução de estresse; (4) identificação de situações que são “gatilhos” para o surgimento de SNPs que visa desenvolver a capacidade do cuidador para a resolução de problemas.

Após esse processo são fornecidas três “Prescrições de Atividades”, de acordo com as capacidades e as preferências do indivíduo com demência. Cada prescrição contém orientações sobre o local em que uma atividade deve ocorrer (por exemplo, sala de jantar, mesa, em uma área bem iluminada), e tempo necessário de ajuda que deve ser fornecida pelo cuidador (Gitlin et al., 2008).

Os cuidadores também são avaliados quanto à comunicação e orientados sobre como usar formas de comunicação eficientes (instruções verbais ou visuais) para obter o envolvimento do paciente na realização das atividades, bem como o modo de integrar as atividades na rotina de cuidados (hora do dia, número de vezes por semana, duração de uma atividade).

Na Fase III (sessões 7 e 8), os cuidadores aprendem a generalizar estratégias e simplificar as atividades para declínios cognitivos futuros, por exemplo, retirando excesso de estímulos, desmembrando as atividades em etapas para que o idoso realize ao menos uma etapa. O cuidador é instruído a flexibilizar regras, ou seja, não existe “certo ou errado” com relação às

atividades. Além do processo de orientações sobre as atividades, o cuidador é treinado a identificar, manejar e solucionar problemas relacionados às situações consideradas “gatilho” para o aparecimento de SNPs. Nesse momento, o cuidador é treinado para reconhecer os SNPs e, dessa forma, aprender sobre como manejá-los e preveni-los (Gitlin et al., 2018). A figura 5 apresenta os detalhes do racional da versão brasileira ambulatorial do método *TAP*.

Tabela 6 - Descrição dos 6 níveis cognitivos propostos e desenvolvidos por Claudia Allen (adaptado de Katz, 2014)

Nível Cognitivo 1 – Ações Automáticas: As pessoas que funcionam no nível 1 passam a maior parte do tempo na cama, embora possam ser colocadas sentadas com a apoio por cuidadores. São capazes de realizar ações habituais, como afastar-se de sensação nociva rastrear visualmente um objeto em movimento, virar a cabeça para localizar um estímulo, deglutir os alimentos e rolar o corpo para aumentar a sensação de conforto. Podem ser capazes de voltar-se para os estímulos preferidos, como a face de uma pessoa querida, comunicar prazer ou desconforto momentâneo, com expressões não verbais. As ações motoras são raramente desempenhadas com uma finalidade específica, pois, o indivíduo apresenta um comprometimento cognitivo grave. O indivíduo neste nível tem pouca ou nenhuma consciência do que acontece no ambiente ao seu redor, portanto torna-se impossível tentar adaptar qualquer atividade. Neste caso, faz-se necessário oferecer assistência 24 horas/dia para alimentação, higiene e vestimenta, visando à manutenção da integridade do indivíduo.

Nível Cognitivo 2 - Ações Posturais: Neste nível, o indivíduo apresenta algum resíduo cognitivo, não sendo possível nova aprendizagem, entretanto, algumas atividades de simples execução podem ser realizadas com supervisão. Parecem ter consciência de estímulos proprioceptivos. Esses indivíduos podem caminhar sem objetivo, ou para locais familiares. Alimentam-se quando a refeição é colocada à sua frente, ajudam a vestir-se movendo-se espontaneamente ou por instruções verbais. As atividades de cuidados pessoais iniciadas, estabelecidas e supervisionadas por cuidadores são necessárias, para prevenção de acidentes e quedas. Os cuidadores conseguem a participação do indivíduo fornecendo pistas/instruções. Frequentemente, as atividades instrumentais da vida diária podem ser realizadas desde que o indivíduo siga um modelo de execução, ou seja, desde que o mesmo tenha alguém que o auxilie e forneça instruções verbais sobre as etapas a serem seguidas. Consegue executar tarefas repetitivas com apenas uma etapa.

Nível Cognitivo 3 - Ações Manuais: neste nível, os indivíduos parecem estar interessados em usar as mãos para agarrar e manipular objetos familiares, como colher, pente ou celular, sem consciência aparente da meta ou objetivo. Esses indivíduos podem dizer os nomes de objetos familiares, declarar uma necessidade imediata ou preferência em frases curtas e de imitar novas ações o que pode auxiliá-los na realização de atividades produtivas e socialmente importantes bem como, na manutenção da dignidade. No entanto, os indivíduos necessitam de muito auxílio para realização de atividades, de um modo geral, sendo pouco provável o aprendizado de novas atividades e comportamentos. Apesar das atividades básicas da vida diária (alimentar-se, vestir-se e higienizar-se) ainda estarem preservadas, o indivíduo, neste nível, necessita de supervisão 24 horas/dia, pois podem ocorrer acidentes ao utilizar de maneira inadequada objetos que forneçam algum risco.

continua

Tabela 6 - Descrição dos 6 níveis cognitivos propostos e desenvolvidos por Claudia Allen (adaptado de Katz, 2014) (conclusão)

Nível Cognitivo 4 - Atividade Direcionada: as atividades devem ser direcionadas, ou seja, as ações motoras podem ser realizadas seguindo um guia de etapas bastante simplificado, que resultem rapidamente no objetivo desejado. Se as atividades exigirem muitas etapas para serem desempenhadas, o resultado pode ser desastroso, pois as informações são compreendidas de maneira superficial e visual. Sendo assim, o terapeuta ocupacional pode realizar algumas adaptações nas atividades cotidianas para que o indivíduo possa continuar realizando algumas atividades com certa independência. Entretanto, o indivíduo neste nível deve ser orientado a contar com a presença constante de familiares, amigos e vizinhos e deve ser estabelecida uma rotina simples e repetitiva visando fornecer um cotidiano previsível e tranquilo.

Nível Cognitivo 5 - Ações exploratórias: neste nível, as funções cognitivas estão preservadas, havendo capacidade na compreensão e no processamento das informações. O indivíduo apresenta capacidade de aprender usando o raciocínio lógico e dedutivo e é capaz de organizar-se e organizar seu ambiente, planejar-se e planejar ações para o tempo futuro. Podem ocorrer oscilações nos aspectos relacionados à orientação temporal e espacial, e à linguagem, quando está sob pressão ou estresse. Neste nível, os indivíduos apresentam dificuldades apenas para desempenhar tarefas complexas, como por exemplo, gerenciar finanças, desempenhar uma atividade de trabalho, realizar compras, etc. As atividades básicas (vestir-se, alimentar-se e higienizar-se) são normalmente desempenhadas, portanto, a supervisão é necessária somente para realização das atividades mais complexas. Em diversos casos, o uso de dispositivos, como por exemplo, agendas, calendários e despertadores podem prevenir problemas do dia-a-dia.

Nível Cognitivo 6 - Ações planejadas: neste nível, o indivíduo pode aprender e utilizar o pensamento simbólico e o raciocínio dedutivo, pois este nível representa a ausência de incapacidade cognitiva. Atividades adaptadas para compensar as limitações físicas não são exigidas. Neste nível, o indivíduo pode organizar seu ambiente e planejar suas ações, portanto o indivíduo apresenta independência para realizar a maioria das atividades mais complexas, e total independência para realizar as atividades mais simples.

Figura 5 - Racional da Versão Brasileira Ambulatorial do Método TAP: adaptação e prescrição de atividades personalizadas e treino do cuidador adaptado de Gitlin et al. (2016)

5.10.3 Grupo controle

A atenção oferecida aos participantes alocados no Grupo Controle baseou-se em um programa de “intervenção psicoeducativa” (Anexo 17). Os atendimentos envolveram oito sessões de atendimentos grupais. As sessões do grupo controle foram conduzidas por dois terapeutas ocupacionais, com no máximo seis duplas de cuidadores e idosos com demência. O programa do grupo controle foi elaborado com o mesmo número de sessões do grupo experimental (método *TAP*), no entanto, seu conteúdo baseou-se apenas em informações gerais sobre demência e sobre SNPs, tratando da importância das atividades no dia-a-dia do idoso com esse diagnóstico, em formato de aulas expositivas. Assim, como no grupo experimental foram fornecidos materiais impressos com orientações sobre demência.

5.11 ANÁLISE ESTATÍSTICA

Os dados das avaliações realizadas nos participantes do estudo foram digitados e armazenados em um banco de dados e foram analisados utilizando-se o programa estatístico R Studio, na versão 3.5.0 (*Development Core Team*, 2011). Todas as informações foram apresentadas em tabelas e figuras. As variáveis discretas foram apresentadas em porcentagens e as variáveis contínuas em média e desvio padrão. Para todas as análises, o nível de significância delimitado foi de $\alpha=0,05$.

5.11.1 Análise descritiva

Inicialmente, foi realizada a análise descritiva para a obtenção das frequências, médias, desvios-padrões, medianas e intervalos interquartílicos das variáveis de interesse. Foram analisadas a amostra total e, separadamente, cada

um dos grupos controle e experimental, para a avaliação das diferenças entre os mesmos.

A comparação entre as variáveis contínuas com distribuição livre foi realizada utilizando-se o teste de *Mann-Whitney*. Para as variáveis contínuas com distribuição normal, foi utilizado o teste t para amostras independentes. Para a comparação de variáveis categóricas, foi utilizado o teste qui-quadrado (X^2) e o teste exato de Fisher, quando apropriado.

5.11.2 Análises principais

A gravidade dos sintomas comportamentais foi definida como desfecho principal. O desfecho foi avaliado antes (T_0) e após (T_1) o período de intervenção de oito sessões, em todos os indivíduos com demência participantes do presente estudo. A sobrecarga dos cuidadores foi definida como desfecho secundário, e também foi avaliada antes (T_0) e após (T_1) o período de intervenção de oito sessões em todos os cuidadores participantes do presente estudo.

Para avaliar a diferença na evolução dos dois grupos (experimental e controle) de T_0 para T_1 , utilizou-se o “Modelo de Efeitos Mistos” ou “Modelo de Efeitos Aleatórios”. Este modelo permite descrever a tendência temporal, levando-se em conta a correlação que existe entre medidas sucessivas – estimando a variação nas medidas da linha de base e a taxa de mudança ao longo do tempo. Nesse modelo, as medidas dos indivíduos não precisam ser igualmente espaçadas e balanceadas, e as análises podem ser conduzidas com dados dos indivíduos que foram perdidos no seguimento ou que apresentam ausência de informação em algum momento do estudo (*intention to treat*). O uso desse modelo é especialmente adequado quando se supõe que a variabilidade entre os indivíduos é maior do que a variabilidade dentro do indivíduo (Fausto et al., 2008).

Foi realizado o cálculo do tamanho de efeito. Para avaliação do tamanho do efeito de tratamento, foi utilizado o *f de Cohen*, que é apropriado para calcular o tamanho de efeito dentro de um modelo com medidas repetidas e com dados hierárquicos, onde a variável independente de interesse e a variável dependente são ambas contínuas. Esse índice mostra a importância das variáveis em relação ao desfecho. O cálculo do tamanho de efeito é um importante complemento ao teste de significância da hipótese nula, uma vez que é permitida a medição de uma potencial significância real de um efeito em uma intervenção, por meio da descrição do tamanho dos efeitos observados, que é independente de um possível efeito enganoso em função do tamanho amostral. O tamanho do efeito pode ser definido como o grau ou dimensão em que o fenômeno está presente na população. O tamanho do efeito é exclusivo da amostra coletada, representando a magnitude que o teste de hipótese é capaz de detectar. Cohen classifica o *f* da seguinte maneira: 0,10 como tamanho de efeito pequeno, 0,25 como tamanhos de efeito medianos e, 0,40 como tamanho de efeito grande. Nota-se que, para o tamanho de efeito fornecido pelo cálculo de *f* de Cohen é dado um valor único, e não intervalos. Logo, tamanhos de efeitos semelhantes ou próximos a esses valores, pode ser considerado como tendo a mesma magnitude (Cohen, 1992; Lindenau; Guimarães, 2012).

5.12 ASPECTOS ÉTICOS

Antes de serem incluídos no estudo, todos os indivíduos foram informados sobre os objetivos e procedimentos do mesmo. O consentimento informado foi solicitado somente após as explicações. Aqueles que consentiram em participar, assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) (Anexo 19). A todos os participantes foi assegurada a possibilidade de interrupção da sua participação no estudo, se assim o desejassem. Os participantes foram esclarecidos de que o estudo não iria interferir de nenhuma forma no tratamento farmacológico da demência que estes estivessem realizando. O presente estudo recebeu aprovação do Comitê de Ética em

Pesquisa (CAPPESQ) do HCFMUSP, protocolo no. 12346 (Anexo 20) e foi aceito no Registro Brasileiro de Ensaios Clínicos (RBR-66DH44) (Anexo 21).

Após o término do estudo, foi oferecida aos participantes do grupo controle a possibilidade de receberem a intervenção experimental, se assim o desejassem.

5.13 EQUIPE DE APOIO

Para a realização do presente estudo, a pesquisadora executante e duas terapeutas ocupacionais realizaram um treinamento de 30 horas no *Johns Hopkins Hospital*, coordenado pela profa. Laura Gitlin e sua equipe, necessário para utilização do método *TAP* (Anexo 22).

Para realização das sessões do grupo controle (programa psicoeducativo), dois terapeutas ocupacionais foram treinados.

Para a aplicação das avaliações das medidas de desfecho, em T_0 e T_1 , foi necessário o auxílio de dois terapeutas ocupacionais e um médico psiquiatra, todos treinados para aplicação das avaliações.

6 RESULTADOS

6 RESULTADOS

6.1 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

Entre o período de outubro de 2015 e abril de 2018, entraram em contato com a pesquisadora executante 114 pessoas interessadas em participar do presente estudo. Desse total, 86 duplas passaram por triagem, das quais 32 duplas foram excluídas. Dentre as duplas excluídas, 18 (20,9%) o foram por não atender aos critérios de inclusão; uma dupla foi excluída após o paciente em questão ter apresentado um acidente vascular cerebral (AVC) logo após a triagem; e 13 duplas recusaram-se a participar do estudo por diversas razões, tais como, dificuldades com a disponibilidade de cuidadores, dificuldades com transporte, dentre outras.

Foram incluídas 54 duplas, sendo 28 duplas alocadas para o grupo experimental (n=28) e 26 duplas alocadas no grupo comparativo (n=26). Optou-se por realizar análises por intenção de tratar (*intention to treat*), pois, do total de 54 duplas, seis foram excluídas após terem iniciado o processo de intervenção, devido às seguintes causas: mudança de município (n=1), desistência (n=3), óbito por queda (n=1) e acometimento por AVC (n=1). A figura 6 apresenta o diagrama *Consort* do presente estudo.

Figura 6 - Diagrama Consort representando o fluxo dos participantes em cada etapa do estudo (Schulz et al., 2010). Grupo experimental = Método TAP; Grupo Controle = Programa Psicoeducativo. (TAP: *Tailored Activity Program*; ITT: *intention to treat*)

6.1.1 Características sociodemográficas dos indivíduos com demência

A idade média dos indivíduos com demência foi de 77,4 anos (DP+7.5), sendo que 36 (66,7%) eram do sexo feminino; 24 (44,4%) tinham de 4 a 8 anos de escolaridade formal; 23 (42,6%) eram casados e 40 (74,1%) moravam na própria residência. As características sociodemográficas da amostra total e dos grupos controle e experimental encontram-se na tabela 7. Pode-se observar que não foram encontradas diferenças estatisticamente significantes em termos da distribuição das variáveis sociodemográficas (idade, sexo, estado civil, escolaridade, tipo de moradia) entre os grupos controle e experimental, o que os torna comparáveis.

Tabela 7 - Características dos indivíduos com demência (idade, sexo, estado civil, escolaridade e tipo de moradia) na amostra total e de acordo com grupo (GC e GE)

Características	Amostra Total (n=54)	GC (n=26)	GE (n=28)	<i>p</i> (valor)*
Idade (anos), média ± DP	77,4 ± 7,5	76,3 ± 6,6	78,4 ± 8,4	0,32
Sexo, n(%)				0,44
Feminino	36 (66,7%)	16 (61,5%)	20 (71,4%)	
Masculino	18 (33,3 %)	10 (38,5%)	8 (28,6%)	
Estado Civil, n(%)				0,32
Casado	23 (42,6%)	12 (46,1%)	11 (39,3%)	
Separado	3 (5,6%)	2 (7,7%)	1 (3,6%)	
Solteiro	2 (3,7%)	2 (7,7%)	0 (0%)	
Viúvo	26 (48,1%)	10 (38,5%)	16 (57,1%)	
Escolaridade, n(%)				0,34
Até 4 anos	14 (25,9%)	8 (30,8%)	6 (21,4%)	
De 4 a 8 anos	24 (44,4%)	13 (50%)	11 (39,3%)	
Acima de 8 anos	16 (29,6%)	5 (19,3%)	11 (39,3%)	
Tipo de Moradia, n(%)				0,93
Mora na própria residência	40 (74,1%)	19 (73,1%)	21 (75%)	
Mora na residência de filhos/familiares	14 (25,9%)	7 (26,9)	7 (25%)	

Legenda: DP: desvio-padrão GC=Grupo controle; GE=Grupo experimental; *valor de *p* para as diferenças das médias

6.1.2 Nível cognitivo e funcional dos indivíduos com demência

Quanto ao nível cognitivo medido pelo MEEM, a amostra total de indivíduos com demência ($n=54$) apresentou uma média de 14,5 pontos ($DP\pm 4,2$). Com relação ao nível funcional, medido pelo Inventário de Dependência Funcional, os indivíduos foram considerados dependentes dos cuidadores para realizarem as atividades instrumentais (AIVDs), pois obtiveram uma média de 1,3 pontos ($DP\pm 0,7$). Nesse Inventário, indivíduos com pontuações entre 1 e 2 são considerados totalmente dependentes de cuidadores para a realização dessas atividades, ou precisam de muita ajuda física (75% promovida pelo Cuidador).

Por outro lado, a amostra foi considerada independente para a realização de atividades básicas de vida diária (ABVDs), pois a média obtida no Inventário foi de 5,9 pontos ($DP\pm 1$), sendo que, indivíduos com pontuações entre 6 e 7 são considerados independentes para a realização dessas atividades, ou seja, necessitam apenas de instruções verbais, de um tempo maior para realizá-las ou, então, não precisam de nenhuma ajuda (são totalmente independente).

Houve uma diferença estatisticamente significativa entre os grupos controle e experimental com relação ao nível de funcionamento cognitivo medido pelo MEEM. No entanto, ambos os grupos apresentaram níveis de dependência para ABVDs e AIVDs semelhantes, sem diferença estatisticamente significativa entre os grupos, conforme ilustra a tabela 8.

Tabela 8 - Características cognitiva e funcional dos indivíduos com demência (Mini-exame do estado mental e nível de dependência funcional) na amostra total e de acordo com grupo (GC e GE)

Características	Amostra Total (n=54)	GC (n=26)	GE (n=28)	p (valor)
MEEM-P; média $\pm$ DP	14,5 $\pm$ 4,2	15,7 $\pm$ 4,0	13,4 $\pm$ 4,2	0,04
NÍVEL DE DEPENDENCIA FUNCIONAL, média $\pm$ DP				0,11
Atividades instrumentais de vida diária (uso do telefone, fazer compras, preparar refeições, cuidar da casa, tomar medicação, uso do meio de transporte, finanças)	1,3 $\pm$ 0,7	1,3 $\pm$ 0,7	1,3 $\pm$ 0,7	
NÍVEL DE DEPENDENCIA FUNCIONA, média $\pm$ DP				0,66
Atividades básicas de vida diária (locomover-se dentro de casa, alimentar-se, tomar banho, vestir-se, cuidados pessoais, uso do banheiro)	5,9 $\pm$ 1	5,9 $\pm$ 1	5,9 $\pm$ 1	

Legenda: GC=Grupo controle; GE=Grupo experimental; MEEM: Mini-Exame do Estado Mental; DP: desvio-padrão GC=Grupo controle; GE=Grupo experimental; *valor de *p* para a diferenças das médias; *Pontuações no Inventário de Dependência Funcional: entre 1 e 2:* são totalmente dependentes de cuidadores para a realização dessas atividades, ou precisam de muita ajuda física (75% promovida pelo Cuidador); *pontuações entre 5 e 7* = precisa apenas de supervisão, direção, orientação ou dicas ou não precisa de ajuda; totalmente independente.).

6.1.3 Características clínicas dos indivíduos com demência

Quanto ao tipo de demência, todos os indivíduos apresentaram relatórios de seus respectivos médicos, a respeito do diagnóstico recebido e, 49 (90,7%) indivíduos apresentaram diagnóstico de DA. Quanto ao número de sintomas comportamentais, a amostra total apresentou uma média de 7,8 ($DP_{\pm 2,3}$) sintomas, no momento da triagem.

Com relação ao uso de medicamentos, todos os indivíduos incluídos no estudo estavam em tratamento farmacológico para o quadro demencial, sendo que 16 (32,6%) indivíduos estavam realizando o tratamento apenas com inibidores das acetilcolinesterases (rivastigmina, donepezila ou galantamina) ou memantina, enquanto os demais (67,4%) faziam uso desses medicamentos antidemência em associação com outras drogas (antidepressivos e antipsicóticos). Como pode ser observado na tabela 9, não foram encontradas diferenças estatisticamente significantes entre os grupos experimental e controle em relação a esses quesitos.

Tabela 9 - Características clínicas dos indivíduos com demência (tipo de demência, número de sintomas comportamentais e tipo de medicação) na amostra total e de acordo com grupo (GC e GE)

Características	Amostra Total (n=54)	GC (n=26)	GE (n=28)	<i>p</i> (valor)
Tipo de demência, n(%)				0,61
DA	49 (90,7%)	23 (88,5%)	26 (92,8%)	
Demência Mista	5 (9,2%)	3 (11,5%)	2(7,1%)	
Número de sintomas comportamentais, média ± DP	7.8±2,3	7,4±2,3	8,2 ±2,1	0,16
Tipo de medicação, n(%)				0,45
ICHes ou memantina	16 (32,6%)	7 (33,3%)	9 (32,1%)	
ICHes ou memantina +antidepressivo	17 (34,7%)	9 (42,9%)	8 (28,6%)	
ICHes ou memantina + antipsicótico	16 (32,6%)	5 (23, 8%)	11 (39,3%)	

Legenda: GC=Grupo controle; GE=Grupo experimental; ICHes: Inibidores das acetilcolinesterases; DP: desvio-padrão; GC=Grupo controle; GE=Grupo experimental; *valor de *p* para as diferenças das médias; DA: Doença de Alzheimer.

6.1.4 Características do cuidadores

Com relação aos cuidadores, 42 (77,8%) eram do sexo feminino e a média de idade da amostra total foi de 56,8 ($D \pm 14,3$) anos. A média do nível cognitivo avaliado pelo MEEM foi de 27,6 ($DP \pm 2,7$) e 39 sujeitos (72,2%) eram cuidadores com vínculo familiar próximo (filhos, cônjuges, irmãos ou netos). Como mostra a tabela 10, não foram observadas diferenças estatisticamente significantes entre os grupos experimental e controle com relação às características dos cuidadores.

Tabela 10 - Características dos cuidadores (idade, sexo e Mini-exame do Estado Mental) na amostra total e de acordo com o grupo (GC e GE)

Características	Amostra Total (n=54)	GC (n=26)	GE (n=28)	<i>p</i> (valor)
Idade do cuidador (anos), média $\pm$ DP	56,8 $\pm$ 14,3	60 $\pm$ 13,9	54 $\pm$ 14,2	0,12
MEEM-Cuidador , média $\pm$ DP	27,6 $\pm$ 2,7	27,5 $\pm$ 2,8	27,6 $\pm$ 2,7	0,60
Sexo do cuidador; n (%)				0,88
Feminino	42 (77,8%)	20 (76,9%)	22 (78,6%)	
Masculino	12 (22,2%)	6 (23,1%)	6 (21,4%)	
Tipo de cuidador, n (%)				0,14
Contratado	10 (18,5%)	3 (11,6%)	7 (25%)	
Familiar próximo (esposa(o), filho(a), irmão/ã)	39 (72,2%)	22 (84,6%)	17 (60,7%)	
Familiar distante (nora/genro, cunhado(a))	5 (9,3%)	1 (3,8%)	4 (14,3%)	

Legenda: DP: desvio-padrão; GC=Grupo controle; GE=Grupo experimental; MEEM: Mini-Exame do Estado Mental; *valor de *p* para as diferenças das médias.

6.2 RESULTADOS DA ANÁLISE PRINCIPAL

Na análise principal do estudo, foram observados os resultados de cada SNP, obtidos pelo NPI-C, entre os tempos T₀ (antes da intervenção) e T₁ (pós a intervenção), em cada um dos participantes de cada um dos grupos (experimental e controle).

As tabelas e as figuras abaixo mostram as diferenças entre os grupos experimental e controle, após o período de tratamento (intervenção), expressas em termos de tamanho do efeito (*f de Cohen*) e significância (*p*). Para as análises do efeito da intervenção, o “nível cognitivo” dos indivíduos com demência foi controlado entre os grupos experimental e controle, considerando a diferença para esta variável.

A **tabela 11** e as **figuras 7, 8, 9 e 10** ilustram os resultados referentes à melhora nos *delírios, agitação e agressão* entre os indivíduos do grupo experimental, após o período de intervenção (T₁), principalmente nos sintomas de *agitação* ($p=0,001$) e *agressão* ($p=0,007$), onde o tamanho de efeito nesses dois sintomas foi mais elevado (0,5 e 0,4, respectivamente).

Tabela 11 - Médias e desvios-padrões (entre parênteses) para os domínios *delírios*, *alucinações*, *agitação* e *agressão* do NPI-C (sintomas comportamentais) nos grupos GC e GE para T₀ e T₁

TESTE	DOMÍNIOS	GRUPO	T ₀ (media;DP)	T ₁ (media;DP)	<i>p</i> (valor)*	Tamanho de efeito <i>f</i> de Cohen
NPI-C	DELÍRIOS	GE	4,5 (4,2)	3,15 (4,1)	0,05	0,3
		GC	2,5 (3,8)	2,7 (3,8)		
	ALUCINAÇÕES	GE	2,5 (2,6)	2,1 (2,8)	0,06	0,2
		GC	1,9 (3,0)	2,5 (3,1)		
	AGITAÇÃO	GE	14,3 (8,1)	8,8 (6,5)	0,001	0,5
		GC	10,1 (8,0)	10,1 (8,6)		
	AGRESSÃO	GE	5,1 (4,8)	2,8 (3,3)	0,007	0,4
		GC	4,3 (4,7)	4,3 (5,1)		

Legenda: GC: grupo controle; GE: grupo experimental; DP: desvio padrão; *NPI-C*: *Neuropsychiatric Inventory Clinician Version*; *valor de *p* para as diferenças das médias entre T₀ e T₁; *f*: tamanho de efeito.

Figura 7 - DELÍRIOS: análise com interação entre tempo e grupo

Figura 8 - ALUCINAÇÕES: análise com interação entre tempo e grupo

Figura 9 - AGITAÇÃO: análise com interação entre tempo e grupo

Figura 10 - AGRESSÃO: análise com interação entre tempo e grupo

O impacto da intervenção sobre os sintomas *depressão, ansiedade e relação/euforia* avaliados pelo NPI-C em T₁ mostram que os pacientes apresentaram melhora estatisticamente significativa nesses SNPs (Tabela 12 e Figuras 11, 12, 13). Para esses sintomas, os tamanhos de efeito foram considerados médios e altos.

Tabela 12 - Médias e desvios-padrões (entre parênteses) para os domínios *disforia/depressão, ansiedade, relação/euforia* do NPI-C (sintomas comportamentais) nos GC e GE para T₀ e T₁

TESTE	DOMÍNIOS	GRUPO	T ₀ (media; DP)	T ₁ (media; DP)	<i>p</i> (valor)*	Tamanho de efeito <i>f</i> de Cohen
NPI-C	DISFORIA/DEPRESSÃO	GE	11,1 (7,6)	5,4 (4,6)	0,008	0,4
		GC	7,80 (5,70)	9,50 (5,66)		
	ANSIEDADE	GE	11,6 (8,0)	6,8 (7,0)	0,006	0,4
		GC	10,3 (8,8)	10,2 (8,5)		
	ELAÇÃO/EUFORIA	GE	2,1 (2,0)	1,5 (1,9)	0,007	0,3
		GC	1,7 (3,3)	2,3 (3,5)		

Legenda: GC: grupo controle; GE: grupo experimental; DP: desvio padrão; *NPI-C: Neuropsychiatric Inventory Clinician Version*; *valor de *p* para a diferenças das médias entre T₀ e T₁; *f*: tamanho de efeito.

Figura 11 - DEPRESSÃO: análise com interação entre tempo e grupo

Figura 12 - ANSIEDADE: análise com interação entre tempo e grupo

Figura 13 - EUFORIA: análise com interação entre tempo e grupo

A tabela 13 e as figuras 14, 15 e 16 mostram que os indivíduos com demência apresentaram melhora dos sintomas de *apatia*, *desinibição* e *irritabilidade* após a intervenção (T_1), com resultados estatisticamente significantes e com tamanhos de efeito médios.

Tabela 13 - Médias e desvios-padrões (entre parênteses) para os domínios *apatia/indiferença*, *desinibição*, *irritabilidade/labilidade* do NPI-C (sintomas comportamentais) nos GC e GE para T_0 e T_1

TESTE	DOMÍNIOS	GRUPO	T_0 (média;DP)	T_1 (média;DP)	p (valor)*	Tamanho do efeito f de Cohen
NPI-C	APATIA/INDIFERENÇA	GE	19,1 (9,0)	15,5 (10,4)	0,02	0,3
		GC	15,7 (9,2)	16,5 (10,3)		
	DESINIBIÇÃO	GE	8,2 (5,9)	7,00 (5,9)	0,03	0,2
		GC	7,3(7,7)	8,4 (7,8)		
	IRRITABILIDADE/ LABILIDADE	GE	11,9 (9,4)	7,5 (6,1)	0,03	0,3
		GC	11,0(9,1)	11,3 (9,7)		

Legenda: GC: grupo controle; GE: grupo experimental; DP: desvio padrão; *NPI-C*: *Neuropsychiatric Inventory Clinician Version*; *valor de p para a diferenças das médias entre T_0 e T_1 ; f : tamanho de efeito.

Figura 14 - APATIA: análise com interação entre tempo e grupo

Figura 15 - DESINIBIÇÃO: análise com interação entre tempo e grupo

Figura 16 - IRRITABILIDADE: análise com interação entre tempo e grupo

A tabela 14 e as figuras 17, 18, 19 e 20 mostram que os indivíduos com demência apresentaram melhora estatisticamente significativa nos sintomas de *distúrbio motor aberrante* ($p=0,007$) e *vocalizações aberrantes* ($p=0,03$), após intervenção. Os tamanhos de efeito nesses sintomas foram considerados médios e altos. Como pode-se observar, os sintomas de *distúrbios do sono* e *distúrbios do apetite* não sofreram alterações estatisticamente significantes pela intervenção.

Tabela 14 - Médias e desvios-padrões (entre parênteses) para os domínios *distúrbio motor aberrante*, *distúrbios do sono*, *distúrbios do apetite*, *vocalizações aberrantes*, do NPI-C (sintomas comportamentais) nos GC e GE para T_0 e T_1

TESTE	DOMÍNIOS	GRUPO	T_0 (media;DP)	T_1 (media;DP)	p (valor)*	Tamanho de efeito f de Cohen
NPI-C	DISTÚRBIO MOTOR	GE	7,4 (5,6)	4,7 (3,8)	0,007	0,4
		GC	6,4 (5,9)	6,9(6,3)		
	DISTÚRBIOS DO SONO	GE	6,4 (6,8)	4,8 (6,0)	0,06	0,2
		GC	5,9 (6,4)	6,2 (7,2)		
	DISTÚRBIOS DE APETITE	GE	3,1 (3,2)	3,5 (2,9)	0,5	0,08
		GC	4,1 (4,1)	4,0 (3,8)		
	VOCALIZAÇÕES ABERRANTES	GE	2,3 (2,7)	1,4 (1,9)	0,03	0,3
		GC	2,8 (3,8)	2,8 (4,1)		

Legenda: GC: grupo controle; GE: grupo experimental; DP: desvio padrão; NPI-C: *Neuropsychiatric Inventory Clinician Version*; *valor de p para a diferenças das médias entre T_0 e T_1 ; f : tamanho de efeito

Figura 17 - DISTÚRBIO MOTOR ABERRANTE: análise com interação entre tempo e grupo

Figura 18 - DISTÚRBIO DO SONO: análise com interação entre tempo e grupo

Figura 19 - DISTÚRPIO DE APETITE: análise com interação entre tempo e grupo

Figura 20 - VOCALIZAÇÕES ABERRANTES: análise com interação entre tempo e grupo

Com relação à sobrecarga do cuidador, avaliada pela escala ZARIT, foi possível detectar diminuição estatisticamente significativa, com alto tamanho de efeito, no período pós-intervenção (T_1) no grupo experimental ($p=0,003$), mostrando que os cuidadores apresentaram diminuição da sobrecarga, quando comparados com os cuidadores do grupo controle (Tabela 15 e Figura 21).

Tabela 15 - Médias e desvios-padrões (entre parênteses) para ZARIT (sobrecarga do cuidador) nos GC e GE para T_0 e T_1

TESTE	DOMÍNIO	GRUPO	T_0 (média;DP)	T_1 (média;DP)	p (valor)*	Tamanho de efeito f de Cohen
ZARIT	SOBRECARGA DO CUIDADOR	GE	41,3 (18,5)	30,9 (15,6)	0,01	0,4
		GC	38,8 (18,8)	37,8 (15,0)		

Legenda: ZARIT: Escala de Sobrecarga do cuidador; * p para as diferenças das médias entre T_0 e T_1 ; GC: grupo controle; GE: grupo experimental; DP: desvio padrão; *valor de p para a diferenças das médias entre T_0 e T_1 ; f : tamanho de efeito

Figura 21 - SOBRECARGA DO CUIDADOR: análise com interação entre tempo e grupo

7 DISCUSSÃO

7 DISCUSSÃO

O presente estudo teve como objetivo principal avaliar, por meio de ensaio clínico controlado, a eficácia de um método de Terapia Ocupacional para o tratamento de SNPs em indivíduos com demência moderada a grave, atendidos em um ambulatório especializado, localizado em serviço de atenção terciária.

Para viabilizar essa proposta, foi necessário inicialmente realizar a tradução e adaptação transcultural do método *TAP*, bem como sua adequação para uso ambulatorial. Foi possível reunir uma casuística significativa, numericamente próxima daquela considerada necessária pelo cálculo amostral. Os resultados mostraram que a intervenção baseada na versão brasileira ambulatorial do método *TAP* proporcionou eficácia clínica na redução de diversos SNPs, com boa significância estatística e tamanhos de efeito de moderados a altos.

Tanto grupo controle quanto o grupo experimental foram considerados semelhantes para a maior parte das características sóciodemográficas e clínicas, para fins de comparação das amostras, com exceção do MEEM dos pacientes, cuja média no grupo controle foi maior do que no grupo experimental, indicando que os pacientes do grupo experimental apresentam pior desempenho cognitivo. Entende-se que esta diferença entre os grupos pode ser considerada como conservadora pois, apesar desta suposta desvantagem, os pacientes do grupo experimental obtiveram melhor resposta à intervenção do que os do grupo controle. Além disso, controlando-se esta discrepância por métodos estatísticos, observou-se que houve interação grupo x tempo, controlando-se a variável “nível cognitivo” (MEEM) no modelo de efeitos mistos.

Os resultados relacionados à melhora de SNPs encontrados no presente estudo são compatíveis com os de outros estudos da literatura com intervenções não-farmacológicas, sugerindo benefícios sobre a ocorrência de

delírios, em resposta à combinação de atividades de Terapia Ocupacional (Chen et al., 2014); agressão (Svansdottir; Snaedal, 2006) e agitação em resposta à musicoterapia (Svansdottir; Snaedal, 2006), aromaterapia (Burns et al., 2011) e atividades manuais (Van der Ploeg et al., 2010); e ansiedade em resposta à musicoterapia (Svansdottir; Snaedal, 2006).

Resultados semelhantes com relação à redução de sintomas depressivos e agitação também foram encontrados nos estudos sobre a versão domiciliar do método *TAP* (Gitlin et al., 2008; 2014; 2016; 2018; O'Connor et al., 2017; Novelli et al., 2018b).

No estudo de revisão sistemática realizado e publicado previamente, como parte desta Tese de Doutorado, sobre intervenções não-farmacológicas em pacientes com SNPs, dos 20 estudos incluídos, 10 deles mostraram que as intervenções não-farmacológicas são eficazes na redução da agitação de indivíduos com demência, assim como no presente estudo (Oliveira et al., 2015).

Diversos estudos sugerem que alguns tipos específicos de SNPs parecem ser mais sensíveis às intervenções não-farmacológicas, principalmente, agitação, agressividade, apatia, depressão, distúrbios do sono e irritabilidade (Gitlin et al., 2008; Brotady; Burns, 2012; O'Connor et al., 2014). Isto porque, de acordo com os modelos propostos sobre a etiologia dos SNPs, a alteração do comportamento parece ser resultado de uma conjunção de fatores, que inclui além de fatores neurobiológicos, fatores ambientais (físicos e sociais) e fatores relacionados ao manejo pelo cuidador. O método *TAP* tem como proposta de intervenção, a organização do ambiente, que inclui aspectos físicos e da organização da rotina do paciente, o que pode favorecer um ambiente mais adequado e tranquilo para o indivíduo com demência.

O método *TAP* também se mostrou eficaz na redução da sobrecarga dos cuidadores. O mesmo resultado pôde ser observado em estudos sobre o método *TAP* original (Gitlin et al., 2013; 2017; Novelli et al., 2018b). Esse resultado pode estar relacionado às orientações sobre manejo do estresse do cuidador, além das orientações sobre organização de rotina, técnicas de comunicação e manejo

dos SNPs, o que pode tornar menos estressante e desgastante o convívio com o paciente.

Além disso, o cuidador também é orientado sobre a condição cognitiva e funcional do paciente. Muitos estudos têm demonstrado a importância da orientação aos cuidadores, não só a respeito dos SNPs, mas também sobre as perdas cognitivas, pois ter conhecimento sobre o impacto da doença nas capacidades do paciente interfere diretamente no nível de assistência exigida e fornecida pelo cuidador (Williams, 2011; Ducharme et al., 2011; Yektatalab et al., 2012).

O presente estudo também encontrou redução nos escores de sintomas relacionados à desinibição cognitivo-comportamental, tais como *distúrbio motor aberrante* ($p=0,007$), *vocalizações aberrantes* ($p=0,003$) e *agitação* ($p=0,001$) nos indivíduos que receberam a intervenção. A redução desses SNPs pode ser explicada pela introdução de atividades prazerosas na rotina desses indivíduos, favorecendo o engajamento dos mesmos em atividades dirigidas a metas específicas, o que pode, por sua vez, proporcionar a diminuição da hiperatividade psicomotora (Gitlin et al., 2016).

Os indivíduos com demência cujos cuidadores participaram do grupo controle apresentaram piora em alguns SNPs. Isso sugere que a intervenção efetiva, baseada no método *TAP*, é superior à psicoeducação para o alívio de sintomas comportamentais. É interessante notar que, apesar de ter havido piora nos escores do NPI-C entre os participantes do grupo controle, não houve piora da sobrecarga entre os cuidadores. Portanto, é também possível que o programa psicoeducativo oferecido aos participantes do grupo controle, ao fornecer informações sobre a natureza do quadro clínico dos pacientes (SNPs em demência), tenha feito com que os cuidadores desenvolvessem maior consciência sobre o problema e, em função disto, tenham reportado com mais acurácia os sintomas dos pacientes no momento da reavaliação (T_1). Neste caso, a suposta piora dos SNPs poderia ser, na realidade, um viés de informação no momento da avaliação inicial (T_0).

Limitações e méritos do estudo

A amostra analisada é ligeiramente menor (n=54 duplas) do que a amostra estipulada inicialmente por meio do cálculo amostral (n=60 duplas). Apesar disso, foi possível identificar diferenças estatisticamente significantes entre os grupos experimental e controle, com bom tamanho de efeito e relevância clínica. Desse modo, acredita-se que não houve prejuízo por insuficiência amostral.

As principais dificuldades com relação ao recrutamento de pacientes e cuidadores foram: (1) indivíduos com demência moderada a grave, que tivessem condições de locomoção e comunicação mínimas e (2) disponibilidade de pacientes e cuidadores, que pudessem frequentar o ambulatório semanalmente, por um período de três meses.

Outra limitação pode estar relacionada a questões amostrais, pois, no presente estudo, optou-se pela inclusão de pacientes segundo o diagnóstico de demência, sem estabelecer padronização, de acordo com o diagnóstico etiológico. Assim, foram incluídos predominantemente casos de DA e de demência mista (DA com componente cerebrovascular), sem, contudo, excluir casos com sintomas sugestivos de degeneração frontotemporal, nem de demência com parkinsonismo, pois os diagnósticos foram realizados em outros serviços. No entanto, todos esses participantes, que possuíam relatórios médicos com o diagnóstico de demência, tinham MEEM abaixo de 20 e apresentavam déficits funcionais em atividades instrumentais de vida diária, no momento da triagem. De acordo com a revisão sistemática realizada por Creavin et al. (2016) sobre o uso do MEEM para diagnosticar demência, a especificidade é considerada bastante alta, entre os estudos, variando entre 0,85 a 0,97. Sendo assim, o conjunto desses critérios garantiu a confirmação do diagnóstico de demência moderada a grave entre os participantes do estudo. A suposta desvantagem de não se ter selecionado amostra homogênea, segundo a etiologia do quadro demencial, por outro lado, pode ser considerada uma vantagem, pois mostra que o método é capaz de proporcionar benefícios clínicos

independentemente da natureza do quadro demencial. Estudos futuros são necessários e desejáveis para se estabelecer a especificidade do método em quadros demenciais de diferentes etiologias.

Com relação à medicação, todas as informações foram fornecidas pelos cuidadores, não sendo possível ter um controle exato sobre a rotina do tratamento medicamentoso dos indivíduos com demência (se estava sendo administrado adequadamente ou não), durante a participação no estudo. No entanto, as informações fornecidas foram monitoradas, para garantir que não houvesse alterações nas dosagens dos medicamentos de todos os participantes ao longo do estudo.

Como ponto positivo do presente trabalho, destaca-se que este é o primeiro ensaio clínico para avaliar, de forma controlada, a eficácia da intervenção baseada na versão ambulatorial do método *TAP*. Além disso, destaca-se que o grupo controle constituído para este ensaio clínico pode ser considerado válido, pois os participantes foram mobilizados para um tipo de intervenção, que os obrigava a comparecer ao ambulatório na mesma frequência dos participantes do grupo experimental. Portanto, distintamente de outros ensaios realizados, não se utilizou o modelo de “grupo de espera” que, sabidamente, introduz viés na comparabilidade entre os grupos. No presente estudo, o método *TAP* ambulatorial foi comparado à abordagem psicoeducativa, que é bastante utilizada e reconhecida como uma intervenção de suporte (Beinart et al., 2012).

Em resumo, a presença de SNPs entre indivíduos com demência é um grave problema de saúde pública, pois acomete a maioria dos indivíduos com demência e está associada à evolução mais rápida da doença, aumentando significativamente a sobrecarga de seus cuidadores.

Várias revisões sistemáticas, metanálises e diretrizes publicadas por fóruns de especialistas sugerem o uso de intervenções não-farmacológicas como primeira opção no tratamento de SNP de indivíduos com demência (IPA, 2010). Entretanto, no Brasil, existe uma escassez de estudos sobre a eficácia de métodos e técnicas voltados para o tratamento de SNP.

Este ensaio clínico é o primeiro estudo controlado sobre a eficácia de uma intervenção de Terapia Ocupacional baseada na versão ambulatorial do método *TAP* para aliviar os SNPs em pacientes com demência moderada a grave. Os resultados mostraram que o uso de atividades prescritas de maneira personalizada, aliada ao treinamento do cuidador, pode ser uma abordagem clinicamente eficaz na redução de SNPs e da sobrecarga de cuidadores de indivíduos com demência.

Sendo assim, espera-se que o presente estudo contribua para prática clínica de terapeutas ocupacionais brasileiros, que atuam no campo das demências que, por meio da versão ambulatorial do método *TAP*, poderão obter resultados significativos na qualidade de vida dos indivíduos com demência e de seus cuidadores.

8 CONCLUSÕES

8 CONCLUSÕES

- I- Observou-se eficácia da versão brasileira ambulatorial do método TAP na redução dos seguintes SNPs: delírios, agitação, agressão, depressão, ansiedade, euforia, apatia/indiferença, desinibição, irritabilidade/labilidade, distúrbio motor aberrante e vocalizações aberrantes, bem como, na redução da sobrecarga dos cuidadores;
- II- Foi possível realizar a tradução para a Língua Portuguesa brasileira e a adaptação transcultural do material de referência do método *TAP*, que inclui: Manual de intervenção, Caderno de registro *TAP-O/Br*; Manual da atividade de costura do couro– versão 5 (*Manual ACLS-5*); Folha de observação e análise crítica para pontuação do nível da Claudia Allen da Atividade de costura do couro; Manual para aplicação da atividade de colagem em tecido (*Placemat*); folha de observação e análise crítica para pontuação do nível da Claudia Allen da colagem em tecido; Guia do cuidador (tradução dos capítulos 1, 2, 3 e 5) e Folha de prescrição de atividades, que são fundamentais para o direcionamento dos procedimentos no método. Além da tradução do material, o livro em inglês (*“36 hours a day”*) foi substituído por um livro em português fornecido pela Associação Brasileira de Alzheimer *“Você não está sozinho... nós continuamos com você”*);
- III- Foi possível realizar a adequação da versão domiciliar do método TAP para uma versão ambulatorial, sendo necessária a inclusão dos seguintes recursos: (1) Tarefa de comunicação; (2) Grade de rotina e (3) Lista de identificação de problemas.

9 ANEXOS

ANEXO 1 - MÉTODO TAP VERSÃO AMERICANA DOMICILIAR (Gitlin et al., 2008; 2016)

Overview of the Activity Program

Session #	Week #	Type of contact	Session content
Phase 1 – Assessment of Caregiver, Dementia Patient and Environment			
1	1	Home visit	<ul style="list-style-type: none"> • Provide overview of intervention goals and particular session goals • Provide caregiver with 36 hour day as a resource book and the Caregiver Notebook <ul style="list-style-type: none"> - Discuss how Notebook will be used in each session and help caregiver find a place to keep the Notebook for easy access - Provide basic information about caregiving, dementia, challenging behaviors, and value of structured and customized activities - Refer to materials in Caregiver Notebook • Conduct clinical interview with caregiver (review daily routines, preferences and interests and pleasant event) • Observe caregiver-patient communication and management techniques • Begin assessment of dementia patient (MMSE, Allen's cognitive assessments) • Evaluate patient comportment • Have caregiver complete Pleasant Event Survey • Review main points made in session and obtain closure • Establish next meeting date
2	2	Home visit	<ul style="list-style-type: none"> • Provide overview of specific session goals • Review education materials and inquire if caregiver has questions • Review Pleasant Event Survey and information from clinical interview to begin to brainstorm and identify specific activities that may be of interest • Continue with Allen cognitive assessments with dementia patient (ALLEN Placemat) • Introduce stress reduction technique (signal breadth) to help caregiver manage their stress and set a positive emotional tone for activity engagement • Observe/evaluate areas of home (lighting, safety) in which activity will be conducted • Review main points made in session and obtain closure • Establish next meeting date
Phase 2 – Introduction of Activity, Communication, Task breakdown and Environmental Simplification Techniques			
3	3-4	Home visit	<ul style="list-style-type: none"> • Provide overview of sessions goals • Review assessment results with caregiver • Provide 3 written activity prescriptions and ask caregiver/dementia patient (if appropriate) to select first activity to focus on • Review first activity prescription and implement: <ul style="list-style-type: none"> - Use role play to show caregiver how to set up activity or if possible demonstrate set up and activity with dementia patient - Instruct in relevant strategies (communication, cueing, environmental and task simplification techniques) - Introduce activity with dementia patient and have caregiver practice how to set up activity - Practice reinforce and validate caregiver techniques and dementia patient participation • Provide specific practice schedule (e.g., when to introduce activity each day and number of times in day/week to use) and how to integrate within a structured daily routine • Review main points made in session and obtain closure • Establish next meeting date
4	5-6	Home visit	<ul style="list-style-type: none"> • Provide overview of session goals • Review progress in use of first activity prescription with caregiver and use activity record to record number of times activity was used and outcome • Reinforce use of specific strategies (communication, task simplification, cueing) • Problem solve with caregiver if unable to use activity prescription or if activity was not received well and modify activity prescription if necessary • Identify and introduce next activity prescription with caregiver and dementia patient if appropriate using procedures outlined above in previous session • Reinforce and validate caregiver techniques • Provide specific recommendations as to when to introduce activity and number of times • Review main points made in session and obtain closure • Establish next meeting date
5	7	Tele-contact *	<ul style="list-style-type: none"> • Review progress and reinforce strategy use • Review, practice communication, environment and task simplification techniques • Determine with caregiver what was effective and modify strategies if necessary • Problem solve with caregiver how to use activities and generalize strategies to other types of activities or newly emerging problems (e.g., behavioral manifestations) • Establish next contact date/time
6	8-9	Home visit	<ul style="list-style-type: none"> • Provide overview of session goals

Session #	Week #	Type of contact	Session content
			<ul style="list-style-type: none"> • Review progress in use of first and second activity prescription with caregiver and use activity record to record number of times each activity was used and outcomes • Reinforce use of specific strategies (communication, task simplification, cueing) • Problem solve with caregiver if unable to use activity prescriptions or if activity was not received well; modify activity prescriptions if necessary • Identify and introduce 3rd activity prescription with caregiver and dementia patient if appropriate using procedures outlined above in previous sessions • Reinforce and validate caregiver use of techniques • Provide specific recommendations as to when to introduce each activity and number of times day/week • Review main points made in session and obtain closure • Establish next meeting date
Phase 3 – Generalize Strategies			
7	10	Tele-contact *	<ul style="list-style-type: none"> • Review progress with caregiver • Reinforce use of all activities and strategies • Problem solve with caregiver if unable to continue to use activities • Discuss how to use strategies such as relax rules, divergence, cueing etc) to address other daily care challenges (e.g., resistance to bathing) • Establish next contact date/time
8	11-12	Home visit	<ul style="list-style-type: none"> • Review progress • Reinforce use of activities • Generalize use of strategies (e.g., simplifying the environment) to other care activities • For each activity prescription, provide written instructions for how to change activity for future declines • Obtain study closure

ANEXO 2 - MÉTODO TAP-O (versão brasileira ambulatorial)

PROGRAMA PERSONALIZADO DE ATIVIDADES - MÉTODO TAP-O (8 SESSÕES AMBULATORIAIS)	
FASE 1: AVALIAÇÃO DO CUIDADOR, DO PACIENTE E DA ROTINA	Sessão 1- Preenchimento de questionários do caderno de registro (avaliações iniciais do cuidador) e orientações gerais sobre o programa. Fornecimento da GRADE DE ROTINA.
	Sessão 2- Preenchimento de questionários (avaliações iniciais do paciente), aplicação da Bateria Allen; fornecimento de materiais educativos com orientações educativas. <ul style="list-style-type: none"> - avaliação da ROTINA e FORNECER ORIENTAÇÕES SOBRE A organização da ROTINA;
FASE 2: INSTRUÇÃO DAS ATIVIDADES, TÉCNICAS DE FACILITAÇÃO DE TAREFAS E DE SIMPLIFICAÇÃO DA COMUNICAÇÃO	Sessão 3- devolução do resultado da bateria da Claudia Allen; Avaliação dos hábitos, interesses e preferências; Avaliação das estratégias de comunicação do cuidador (Tarefa de comunicação) <ul style="list-style-type: none"> - <i>brainstorm</i> das atividades preferidas e escolha das 3 atividades que serão prescritas; - Orientações sobre técnicas de prevenção de stress do cuidador; - Fornecimento da lista de identificação de problemas e orientações sobre o treino de identificação e resolução de problemas, - Cuidador define a primeira atividade a ser realizada; Introdução da atividade 1;
	Sessão 4- devolutiva sobre estratégias eficazes de comunicação; - Revisão sobre técnicas de prevenção de stress do cuidador; Revisão da 1ª. Atividade e o uso de estratégias de comunicação, para fornecimento de pistas, técnicas de simplificação da tarefa e do ambiente, etc. introdução da próxima atividade personalizada com o cuidador e paciente, se apropriado; reforçar e validar as técnicas do cuidador.; Introdução da atividade 2.
	Sessão 5- panorama geral das orientações fornecidas até o momento; Revisão sobre técnicas de prevenção de stress do cuidador; Revisão da 2ª. Atividade e o uso de estratégias de comunicação, para fornecimento de pistas, técnicas de simplificação da tarefa e do ambiente, etc. introdução da próxima atividade personalizada com o cuidador e paciente, se apropriado; Reforçar e validar as técnicas do cuidador.; Introdução da atividade 3.
	Sessão 6- panorama geral das orientações fornecidas até o momento; Revisão sobre técnicas de prevenção de stress do cuidador; Revisão da 3ª. Atividade e o uso de estratégias de comunicação, para fornecimento de pistas, técnicas de simplificação da tarefa e do ambiente, etc. introdução da próxima atividade personalizada com o cuidador e paciente, se apropriado; Reforçar e validar as técnicas do cuidador.; Avaliação sobre o domínio do cuidador em relação as 3 atividades, e modificação das atividades e/ou estratégias se necessário.
FASE 3 – GENERALIZAÇÃO DAS ESTRATÉGIAS	Sessão 7 – Panorama geral das orientações fornecidas até o momento; Resolução de problemas com o cuidador em como usar as atividades e generalizar as estratégias para outros tipos de atividades ou novos problemas emergentes (por exemplo, manifestações comportamentais); Reforçar e validar as técnicas do cuidador.
	Sessão 8- Panorama geral das orientações fornecidas até o momento revisão da rotina e as atividades com o cuidador; Revisão sobre técnicas de prevenção de stress do cuidador dando ênfase sobre a importância do autocuidado por parte do cuidador; encerramento dos atendimentos.

ANEXO 3 - Artigo de Revisão sistemática sobre intervenções não-farmacológicas (publicado)

Hindawi Publishing Corporation
BioMed Research International
Volume 2015, Article ID 218980, 9 pages
<http://dx.doi.org/10.1155/2015/218980>

Review Article

Nonpharmacological Interventions to Reduce Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia: A Systematic Review

Alexandra Martini de Oliveira,^{1,2} Marcia Radanovic,¹ Patricia Cotting Homem de Mello,^{1,2} Patricia Cardoso Buchain,² Adriana Dias Barbosa Vizzotto,² Diego L. Celestino,¹ Florindo Stella,³ Catherine V. Piersol,⁴ and Orestes V. Forlenza¹

¹Laboratory of Neuroscience (LIM-27), Department and Institute of Psychiatry, Faculty of Medicine, University of São Paulo, 05403-010 São Paulo, SP, Brazil

²Occupational Therapy Service, Institute of Psychiatry, Faculty of Medicine, University of São Paulo, 05403-010 São Paulo, SP, Brazil

³Biosciences Institute, Universidade Estadual Paulista (UNESP), 13506-900 Rio Claro, SP, Brazil

⁴Department of Occupational Therapy, Clinical Director, Jefferson Elder Care, Thomas Jefferson University, Philadelphia, PA 19107, USA

Correspondence should be addressed to Orestes V. Forlenza; forlenza@usp.br

Received 27 August 2015; Accepted 4 November 2015

Academic Editor: Hui X. Wang

Copyright © 2015 Alexandra Martini de Oliveira et al. This is an open access article distributed under the Creative Commons Attribution License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

Introduction. Behavioral and psychological symptoms of dementia (BPSD) are defined as a group of symptoms of disturbed perceptive thought content, mood, or behavior that include agitation, depression, apathy, repetitive questioning, psychosis, aggression, sleep problems, and wandering. Care of patients with BPSD involves pharmacological and nonpharmacological interventions. We reviewed studies of nonpharmacological interventions published in the last 10 years. **Methods.** We performed a systematic review in Medline and Embase databases, in the last 10 years, until June 2015. Key words used were (1) non-pharmacological interventions, (2) behavioral symptoms, (3) psychological symptoms, and (4) dementia. **Results.** We included 20 studies published in this period. Among these studies, program activities were more frequent (five studies) and the symptoms more responsive to the interventions were agitation. **Discussion.** Studies are heterogeneous in many aspects, including size sample, intervention, and instruments of measures. **Conclusion.** Nonpharmacological interventions are able to provide positive results in reducing symptoms of BPSD. Most studies have shown that these interventions have important and significant efficacy.

1. Introduction

The term BPSD stands for "behavioral and psychological symptoms of dementia" and has been used to describe a group of heterogeneous symptoms that arise in the course of dementia and are distressing and difficult to manage, both for caregivers and health professionals [1]. One or more symptoms of BPSD will affect up to 90% of patients with dementia during the disease course [2–4]. BPSD include many different behaviors such as screaming (disruptive vocalization), restlessness, repetitive questions, wandering, and apathy. As dementia is a progressive disease, BPSD worsen over time, requiring higher support and increasing cost of care [5]. BPSD have been associated with a poorer prognosis, a more rapid rate of

cognitive decline, and illness progression [6], greater impairment in activities of daily living (ADLs) [6], and increased institutionalization at hospitals or residential care facilities [2, 7]. The frequency and severity of these symptoms have been strongly correlated with caregiver burden, reducing quality of life of patients and their caregivers [8].

Psychotropic medications have modest efficacy and can lead to undesired side effects [9–11] but they are frequently used to treat BPSD [12–15]. An increasing number of medical organizations and specialist groups such as the American Geriatric Society and the American Association for Geriatric Psychiatry currently consider nonpharmacological interventions to be first line Clinical Practice, except for emergency situations, referring mostly to situations in which the patient's

ANEXO 4 - Artigo com resultados preliminares do estudo (publicado)

Received: 13 December 2017 | Accepted: 17 June 2018

DOI: 10.1002/gps.2066

RESEARCH ARTICLE

WILEY | International
Journal of
Geriatric Psychiatry

An intervention to reduce neuropsychiatric symptoms and caregiver burden in dementia: Preliminary results from a randomized trial of the tailored activity program-outpatient version

Alexandra Martini de Oliveira² | Marcia Radanovic² |
 Patricia Coting Homem de Mello¹ | Patricia Cardoso Buchain¹ | Adriana Dias Vizzotto¹ |
 Janaina Harder³ | Florindo Stella² | Catherine Verrier Piersol⁴ | Laura N. Gitlin⁵ |
 Orestes Vicente Forlenza²

¹Serviço de Terapia Ocupacional, Instituto de Psiquiatria, Hospital das Clínicas, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, Brazil

²Laboratório de Neurociências (Lis-27), Instituto de Psiquiatria, Hospital das Clínicas, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, Brazil

³Instituto de Psiquiatria, Hospital das Clínicas HCFMUSP, Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, Brazil

⁴Department of Occupational Therapy, Thomas Jefferson University, Philadelphia, Pennsylvania

⁵College of Nursing and Health Professions (CNHP), Drexel University, Philadelphia, Pennsylvania

Correspondence

Alexandra Martini de Oliveira, Laboratory of Neuroscience (Lis-27), Department and Institute of Psychiatry Faculty of Medicine, University of São Paulo, 05403-010 São Paulo, SP, Brazil.
 Email: amartini@igusp.br

Receiving information

National Council for Scientific and Technological Development, Grant/Award Numbers: 40403/2008-4 and 40279/2008-4-4; São Paulo Research Foundation, Grant/Award Numbers: 2015/01000-9, 2014/14251-4 and 04/2008-9; Alzina Denise Hertog Silva Association (ABADHS)

Objective: To evaluate the efficacy of the tailored activity program-outpatient version (TAP-O) and to reduce neuropsychiatric symptoms (NPS) in patients with dementia and caregiver burden compared with a control group (psychoeducation intervention).

Methods: Twenty-one persons with dementia and their caregivers were recruited and randomized. The intervention group received TAP-O, designed for outpatients with dementia and their caregivers. TAP-O consisted of eight sessions in which an occupational therapist assessed the patient's abilities and interests; prescribed tailored activities; and educated caregivers about dementia, NPS, and how to implement meaningful activities in the daily routine. The control group received eight sessions of a psychoeducation intervention about dementia and NPS.

Results: Compared with controls, patients receiving TAP-O had a significant decrease in hallucination ($P = 0.04$), agitation ($P = 0.03$), anxiety ($P = 0.02$), aggression ($P = 0.01$), sleep disorder ($P = 0.02$), aberrant motor behavior ($P = 0.02$), and in caregiver burden ($P = 0.003$).

Conclusions: Findings suggest that TAP-O may be an effective nonpharmacological strategy to reduce NPS of outpatients with dementia and to minimize caregiver burden.

KEYWORDS

caregiver burden, dementia, family caregiving, neuropsychiatric behaviors, nonpharmacologic intervention, occupational therapy

1 | INTRODUCTION

Although dementia is generally characterized by progressive cognitive and functional impairment, a key clinical feature is neuropsychiatric symptoms (NPS).¹ These symptoms are heterogeneous and may include agitation, wandering, aggressiveness, apathy, sleep

disorders, resistance to perform daily activities, delusions, hallucinations, and appetite change.^{1,2} Neuropsychiatric symptoms affect up to 90% of all persons living with dementia over the course of their lives and, if untreated, may worsen cognitive and daily functioning, accelerate long-term hospitalization, and increase health care costs.^{3,4} For caregivers, the presence of NPS is related to increased

ANEXO 5 - Mini exame do estado mental (MEEM)

MINI-EXAME DO ESTADO MENTAL - MEEM (Folstein, Folstein & McHugh, 1975)

Orientação temporal	/5	Evocação	/3
Dia da semana	/1	Linguagem	
Dia do mês	/1	Nomear relógio e caneta	/2
Mês	/1	Repetir: "Nem aqui, nem ali, nem lá."	/1
Ano	/1	Comando verbal: "Pegue este papel com sua mão direita, dobre ao meio e coloque no chão."	/3
Hora aproximada	/1		
Orientação espacial	/5		
Local específico (apartamento ou setor)	/1	ler e obedecer: "Feche os olhos".	/1
Instituição (hosp., clínica)	/1	Escrever uma frase (anexo)	/1
Bairro ou rua próxima	/1	Copiar desenho (anexo)	/1
Cidade	/1	Pontuação total:	/30
Estado	/1		
Memória imediata	/3		
Vaso, carro, tijolo	/3	Solettrar a palavra mundo de trás p/ frente: __, __, __, __, __	/5
Atenção e cálculo	/5	Pontuação total	/35
100 - 7 sucessivos: 93 - 86 - 79 - 72 - 65			

ANEXO 6 - Questionário de rastreio de sintomas comportamentais

PACIENTE _____ DATA ____/____/____ TO _____

PRESENÇA DE SINTOMAS ____SIM ____NÃO PONTUAÇÃO _____

Cheque cada comportamento, reportado pelo Cuidador, ocorrido no mês anterior. Para comportamentos frequentes e que o cuidador indica como angustiantes, determine quando tal comportamento ocorre (dia/noite) ou em que contexto ocorrem com investigação (O que acontece pouco antes da ocorrência do comportamento? O que acontece depois do comportamento? O que você acredita que dispare tal comportamento? O que você diz ou faz?). O propósito dessa investigação é ajudar a identificar quando a atividade pode ser introduzida na rotina diária da pessoa. “Vamos revisar o comportamento, da Pessoa com Demência (PcD), que você considera desafiador ou angustiante.” “Que aspecto do comportamento o incomoda ou o aborrece mais?” “Como você gostaria que o problema fosse modificado ou melhor gerenciado?” “Você, previamente, indicou que Pessoa com Demência (PcD) é:

✓	COMPORTAMENTO
	Fisicamente agressivo com outros. [Se afirmativo, referência e intervenção imediatas]
	Machuca-se fisicamente. [Se afirmativo, referência e intervenção imediatas]
	Ilusões: crença em situações que não são verdadeiras.
	Alucinações: vozes ou visões irreais.
	Agitação: difícil de conter, não cooperativo ou resistente ao cuidado, inquieto no geral, faz perguntas repetidas ou faz colocações repetidas.
	Agressão: grita de forma brava, bate portas.
	Disforia: triste ou deprimido
	Ansiedade: nervoso, preocupado, assustado sem motivos aparentes, tenso ou irrequieto ou com medo de ser separado de seu cuidador.
	Júbilo/Euforia: muito alegre ou feliz
	Apatia/Indiferença: perda de interesse no mundo a sua volta, perda de interesse nas coisas, falta de motivação para começar novas atividades, dificuldade de interesse.
	Desinibição: age impulsivamente, faz ou diz coisas embaraçosas.
	Irritabilidade/Labilidade: irritadiço ou facilmente perturbável, mudança de humor, impaciência anormal, rápidas mudanças emocionais.
	Distúrbios motores aberrantes: fazer as coisas repetidas vezes, repetidamente tocar coisas, caminhar sem propósito.
	Desordens do sono: vagar a noite, ficar acordado a noite toda, entrar em outros ambientes.
	Apetite e Alimentação: mudança de apetite, peso ou hábitos alimentares.
	Vocalizações aberrantes: gritos, fala excessiva ou efetuar barulhos estranhos, acessos verbais frequentes.
	Vagar ou se movimentar pela casa.
	Vagar ou se movimentar fora da casa/se perder [se afirmativo – certifique-se de que a família esteja a par do programa de retorno seguro para Alzheimer]
	Outro (Especifique: _____)
	Outro (Especifique: _____)
Número total de comportamentos: _____	

ANEXO 7 - Inventário de Dependência Funcional (Gitlin & Piersol, 2015)**Inventário de Dependência Funcional**

(Obtida da Entrevista Padrão e revisada com o Cuidador)

CÓDIGO DE PONTUAÇÃO:
1 = precisa ajuda completa (totalmente dependente; 100% promovida pelo Cuidador).
2 = precisa de muita ajuda física (75% promovida pelo Cuidador).
3 = precisa de quantidade moderada de ajuda física (50% promovida pelo Cuidador).
4 = precisa pouca ajuda física (25% promovida pelo Cuidador).
5 = precisa apenas de supervisão, direção, orientação ou dicas.
6 = precisa de aparelho assistivo, mais do que tempo razoável, ou há uma preocupação com a segurança
7 = não precisa de ajuda (totalmente independente)

PONTUAÇÃO	ATIVIDADE
	Atividades Instrumentais da Vida Diária (<i>IADLs</i>)
	Usar o telefone
	Fazer compras
	Preparar comida
	Cuidar da casa
	Lavar roupa
	Viajar de ônibus, carro, etc.
	Tomar medicação
	Cuidar das finanças
	Número total de <i>IADLs</i> com pontuação ≥ 5 = _____
	Atividades de Vida Diária (<i>ADLs</i>)
	Entrando e Saindo da cama, cadeira ou cadeira de rodas
	Fazer refeições
	Tomar banho de banheira, chuveiro ou de esponja
	Vestir-se acima da cintura
	Vestir-se abaixo da cintura
	Uso do banheiro
	Cuidados com a aparência
	Número total de <i>ADLs</i> com pontuação ≥ 5 = _____

ANEXO 8 - Neuropsychiatry Inventory –Clinician Rating Scale (NPI-C)

Inventário Neuropsiquiátrico – Escala de Avaliação pelo Clínico (NPI-C)

Data da Avaliação: _____ Avaliador: _____ Pac.: _____

A. Delírios:

O paciente acredita em acontecimentos que você sabe não serem reais? Por exemplo, insiste que as pessoas estão tentando prejudicá-lo ou roubá-lo? Afirma que membros de sua família ou cuidadores não são quem dizem ser ou que a casa onde mora não é a sua casa? Não estamos nos referindo a meras desconfianças. Estamos interessados em saber se o paciente está convencido de que essas ocorrências estão acontecendo com ele. (✓) Sim: ☐ Não: ☐

As respostas deverão ser baseadas nas últimas 4 semanas.		Entrevista com o Cuidador*			Entrevista com o Paciente	Impressão Clínica*
Descrição	Frequência 0-4	Gravidade 0-3	Desgaste 0-5	Frequência 0-4	Gravidade 0-3	
1. O paciente acredita estar em perigo, que outras pessoas estão planejando feri-lo ou roubá-lo? Ou afirma que membros de sua família ou cuidadores não são quem dizem ser ou que a casa onde mora não é a sua casa?						
2. O paciente acredita que os outros o estão roubando?						
3. O paciente acredita que está sendo traído pelo cônjuge?						
4. O paciente acredita que hóspedes não bem-vindos estão morando em sua casa?						
5. O paciente acredita que membros de sua família, seus cuidadores ou outras pessoas não são quem eles alegam ser ou que são mentirosos?						
6. O paciente acredita que sua casa não é a sua casa?						
7. O paciente acredita que sua família planeja abandoná-lo?						
8. O paciente acredita que personagens da televisão ou de revistas estão, de fato, presentes na casa? Ele tenta falar ou interagir com eles?						
Para preencher o NPI original, favor perguntar ao cuidador sobre o escore global do domínio, referente somente aos itens em destaque (1-8): Frequência (0-4): _____ Gravidade (0-3): _____ Desgaste do Cuidador (0-5): _____ Frequência x Gravidade: <input type="text"/>						
*Não deixar em branco. Inserir "0" se não ocorrer.						Coluna Total:

NPI-C©

B. Alucinações:

O paciente tem alucinações, como falsas visões ou vozes? O paciente parece ver, ouvir ou sentir algo que não está presente? Com estas perguntas, não estamos nos referindo apenas a crenças falsas, como a de afirmar que alguém que morreu ainda vive. Mais exatamente, queremos saber se, realmente, ele tem sensações anormais quanto a sons ou visões. (✓) Sim: ☐ Não: ☐

As respostas deverão ser baseadas nas últimas 4 semanas.		Entrevista com o Cuidador*			Entrevista com o Paciente	Impressão Clínica *
Descrição	Frequência 0-4	Gravidade 0-3	Desgaste 0-5	Frequência 0-4	Gravidade 0-3	
1. O paciente refere que ouve vozes ou age como se ouvisse vozes?						
2. O paciente conversa com pessoas que não estão presentes?						
3. O paciente refere que vê objetos que não estão presentes ou age como se visse objetos que não estão presentes (pessoas, animais, luzes, etc.)?						
4. O paciente relata sentir odores não sentidos por outras pessoas?						
5. O paciente refere ter sensações em sua pele ou parece sentir objetos rastejando em sua pele ou tocando-o?						
6. O paciente diz ou age como se experimentasse gostos que não são reais?						
7. O paciente refere algumas outras experiências sensoriais incomuns?						
Para preencher o NPI original, favor perguntar ao cuidador sobre o escore global do domínio, referente somente aos itens em destaque (1-7): Frequência (0-4): _____ Gravidade (0-3): _____ Desgaste do Cuidador (0-5): _____ Frequência x Gravidade: <input type="text"/>						
*Não deixar em branco. Inserir "0" se não ocorrer.						Coluna Total:

NPI-C©

D. Agressão:O paciente grita raivosamente, bate portas ou tenta ferir os outros? O paciente cai intencionalmente ou tenta se ferir? (✓) Sim: ☐ Não: ☐

As respostas deverão ser baseadas nas últimas 4 semanas.		Entrevista com o Cuidador*			Entrevista com o Paciente	Impressão Clínica *
Descrição	Frequência 0-4	Gravidade 0-3	Desgaste 0-5	Frequência 0-4	Gravidade 0-3	
1. O paciente grita ou pragueja raivosamente?						
2. O paciente bate portas, chuta móveis, atira objetos?						
3. O paciente tenta bater nos outros ou feri-los?						
[Veja o domínio anterior, Agitação, para obter o escore global do domínio].						
4. O paciente agarra, empurra ou arranha os outros?						
5. O paciente é argumentativo de maneira não razoável e que não é de sua característica?						
6. O paciente é intrusivo, como pegar objetos dos outros ou entrar inapropriadamente no quarto de outra pessoa?						
7. O paciente dissimula, disfarça ou entra em conflito com os cuidadores ou com outras pessoas?						
8. O paciente procura ter comportamentos perigosos, como acender o fogo ou sair pela janela?						
*Não deixar em branco. Inserir "0" se não ocorrer.					Coluna Total:	

C. Agitação:O paciente é ríspido, não-cooperativo ou resiste aos cuidados? (✓) Sim: ☐ Não: ☐

As respostas deverão ser baseadas nas últimas 4 semanas.		Entrevista com o Cuidador*			Entrevista com o Paciente	Impressão Clínica *
Descrição	Frequência 0-4	Gravidade 0-3	Desgaste 0-5	Frequência 0-4	Gravidade 0-3	
1. O paciente zanga-se quando as pessoas tentam cuidar dele ou resiste a atividades como trocar de roupas?						
2. O paciente é teimoso, querendo fazer as atividades à sua maneira?						
3. O paciente é não-cooperativo, resistente à ajuda dos outros?						
Para preencher o NPI original, favor observar que os domínios Agitação e Agressão são integrados. Após perguntar para o cuidador sobre as questões 1-3 no domínio Agitação, prossiga para as questões 1 a 3 no domínio Agressão. Obtenha o escore global do domínio (abrangendo os itens em destaque de ambos os domínios). Frequência (0-4): _____ Gravidade (0-3): _____ Desgaste do Cuidador (0-5): _____ Frequência x Gravidade: <input type="text"/>						
4. O paciente faz perguntas repetitivas ou tem atitudes repetitivas?						
5. O paciente parece, em geral, inquieto?						
6. O paciente é incapaz de permanecer sentado tranquilo, ele permanece constantemente inquieto?						
7. O paciente frequentemente pergunta ou se queixa de sua saúde, embora sem justificativa?						
8. O paciente recusa-se a tomar remédios?						
9. O paciente caminha nervosamente ou com raiva, diferentemente do vagar comum?						
10. O paciente tenta de maneira agressiva sair de casa ou ir a algum outro lugar (por ex.: ir ao quarto de outra pessoa)?						
11. O paciente tenta inapropriadamente usar o telefone na tentativa de obter ajuda dos outros?						
12. O paciente acumula objetos?						
13. O paciente esconde objetos?						
*Não deixar em branco. Inserir "0" se não ocorrer.					Coluna Total:	

F. Ansiedade:

O paciente é muito ansioso, preocupado ou assustado sem razão aparente? Ele parece muito tenso ou inquieto? Ele receia ficar longe de você ou das pessoas nas quais confia? (✓) Sim: ☐ Não: ☐

As respostas deverão ser baseadas nas últimas 4 semanas.		Entrevista com o Cuidador*			Entrevista com o Paciente	Impressão Clínica*
Descrição	Frequência 0-4	Gravidade 0-3	Desgaste 0-5	Frequência 0-4	Gravidade 0-3	
1. O paciente fica muito preocupado com eventos programados, como compromissos ou visitas familiares?						
2. O paciente tem períodos nos quais se sente inquieto, incapaz de relaxar ou sente-se muito tenso?						
3. O paciente tem períodos (ou se queixa) de falta de ar, respiração ofegante ou suspiros sem uma outra razão que não seja o nervosismo?						
4. O paciente queixa-se de aperto no estômago, palpitações ou o coração acelerar por se sentir tenso (sintomas não explicados por alguma doença)?						
5. O paciente evita determinados lugares ou situações que o tornam mais tenso, como encontrar-se com amigos ou participar de atividades em público?						
6. O paciente fica perturbado quando separado de você? Ele segura-se em você para não se separar?						
Para preencher o NPI original, favor perguntar ao cuidador sobre o escore global do domínio, referente somente aos itens em destaque (1-6): Frequência (0-4): _____ Gravidade (0-3): _____ Desgaste do Cuidador (0-5): _____ Frequência x Gravidade: <input type="text"/>						
7. O paciente fala que se sente ameaçado ou age como se estivesse amedrontado?						
8. O paciente tem expressão de preocupação?						
9. O paciente repete declarações ou comentários sobre alguma coisa ruim que está para acontecer?						
10. O paciente expressa preocupação ou aflição pela sua própria saúde ou pelas funções do próprio corpo, preocupações não justificadas?						
11. O paciente fica choroso com as preocupações?						
12. O paciente tem medos irrealistas de ficar sozinho ou de ser abandonado?						
13. O paciente pergunta repetidamente sobre o que ele deveria fazer ou para onde deveria ir?						
14. O paciente parece excessivamente concentrado ou preocupado com as tarefas ou com atividades e não consegue facilmente se desligar delas?						
*Não deixar em branco. Inserir "0" se não ocorrer.						Coluna Total:

NPI-C©

E. Disforia / Depressão

O paciente parece triste ou deprimido? Ele diz sentir-se triste ou deprimido? (✓) Sim: ☐ Não: ☐

As respostas deverão ser baseadas nas últimas 4 semanas.		Entrevista com o Cuidador*			Entrevista com o Paciente	Impressão Clínica*
Descrição	Frequência 0-4	Gravidade 0-3	Desgaste 0-5	Frequência 0-4	Gravidade 0-3	
1. O paciente tem períodos de choro ou soluços que parecem indicar tristeza?						
2. O paciente diz que está triste, desanimado, ou age como se estivesse triste ou desanimado?						
3. O paciente desvaloriza-se ou diz que se sente inútil?						
4. O paciente parece muito desencorajado ou diz não ter futuro?						
5. O paciente diz ser um peso para a família e que a família estaria melhor sem ele?						
6. O paciente expressa desejo de morrer ou fala em se matar?						
7. O paciente diz ser uma pessoa má e que merece ser punido?						
Para preencher o NPI original, favor perguntar ao cuidador sobre o escore global do domínio, referente somente aos itens em destaque (1-7): Frequência (0-4): _____ Gravidade (0-3): _____ Desgaste do Cuidador (0-5): _____ Frequência x Gravidade: <input type="text"/>						
8. O paciente tem uma expressão de angústia ou de dor?						
9. O paciente é pessimista ou muito negativista, esperando o pior?						
10. O paciente fica repentinamente irritado ou facilmente aborrecido?						
11. O paciente mudou seus hábitos de comer, como querer comer mais / menos ou com maior / menor frequência do que o habitual?						
12. O paciente fala sobre sentimentos de culpa por fatos sobre os quais não é responsável?						
13. O paciente parece demorar mais para gostar de atividades anteriormente agradáveis?						
*Não deixar em branco. Inserir "0" se não ocorrer.						Coluna Total:

NPI-C©

G. Elação / Euforia:

O paciente parece excessivamente alegre ou feliz sem motivos? Eu não me refiro à felicidade normal de ver amigos, de receber presentes ou de passar o tempo com os membros da família. Eu pergunto se o paciente tem persistentemente um bom-humor anormal ou se ele demonstra bom-humor quando os outros não o fazem? (✓) Sim: ☐ Não: ☐

As respostas deverão ser baseadas nas últimas 4 semanas.		Entrevista com o Cuidador*			Entrevista com o Paciente	Impressão Clínica*
Descrição	Frequência 0-4	Gravidade 0-3	Desgaste 0-5	Frequência 0-4	Gravidade 0-3	
1. O paciente parece sentir-se excessivamente feliz ou age como se estivesse excessivamente feliz?						
2. O paciente acha graça ou ri de assuntos que os outros não acham engraçados?						
3. O paciente parece ter um senso de humor pueril com tendência a zombar ou rir inapropriadamente (como quando algo infeliz acontece com os outros)?						
4. O paciente conta piadas ou diz coisas que não são engraçadas para os outros, mas que parecem engraçadas para ele?						
5. O paciente faz brincadeiras infantis, como beliscar, ou brinca de "esconder-se" por achar engraçado?						
6. O paciente "fala demais" ou alega que tem mais habilidades ou dinheiro do que na verdade tem?						
Para preencher o NPI original, favor perguntar ao cuidador sobre o escore global do domínio, referente somente aos itens em destaque (1-6): Frequência (0-4) _____ Gravidade (0-3): _____ Desgaste do Cuidador (0-5): _____ Frequência x Gravidade: <input type="text"/>						/
*Não deixar em branco. Inserir "0" se não ocorrer.						
Coluna Total:						

H. Apatia / Indiferença:

O paciente perdeu ou diminuiu o interesse pelo mundo ao seu redor? Ele perdeu ou diminuiu o interesse em fazer as atividades ou falta-lhe motivação para iniciar novas atividades? Ele tem mais dificuldade para se engajar na conversação ou para efetuar os afazeres cotidianos? Ele está apático ou indiferente? (✓) Sim: ☐ Não: ☐

As respostas deverão ser baseadas nas últimas 4 semanas.		Entrevista com o Cuidador*			Entrevista com o Paciente	Impressão Clínica*
Descrição	Frequência 0-4	Gravidade 0-3	Desgaste 0-5	Frequência 0-4	Gravidade 0-3	
1. O paciente parece ser menos espontâneo e ativo do que habitualmente era antes?						
2. O paciente provavelmente inicia menos uma conversação?						
3. O paciente está menos afetivo ou lhe faltam emoções em comparação com sua maneira habitual de ser?						
4. O paciente reduziu a realização de suas atividades cotidianas?						
5. O paciente parece menos interessado nas atividades ou naquilo que as outras pessoas planejam fazer?						
6. O paciente perdeu ou diminuiu o interesse pelos amigos ou pelos membros da família?						
7. O paciente está menos entusiasmado com os interesses que habitualmente tinha antes?						
8. O paciente fica sentado quieto, porém, sem prestar atenção nos acontecimentos que ocorrem ao seu redor?						
Para preencher o NPI original, favor perguntar ao cuidador sobre o escore global do domínio, referente somente aos itens em destaque (1-8): Frequência (0-4) _____ Gravidade (0-3): _____ Desgaste do Cuidador (0-5): _____ Frequência x Gravidade: <input type="text"/>						/
*Não deixar em branco. Inserir "0" se não ocorrer.						
9. O paciente reduziu sua participação em atividades sociais mesmo quando estimulado?						
10. O paciente está menos interessado ou menos curioso sobre as atividades rotineiras ou sobre novos acontecimentos ao seu redor?						
11. O paciente expressa menos emoção em resposta a acontecimentos positivos ou negativos?						
Coluna Total:						

NPI-C®

I. Desinibição:

O paciente parece agir impulsivamente, sem pensar? Ele faz ou diz coisas que não são usualmente feitas ou ditas em público? Ele tem atitudes que são constrangedoras para você ou para os outros? (✓) Sim: ☐ Não: ☐

As respostas deverão ser baseadas nas últimas 4 semanas.		Entrevista com o Cuidador*			Entrevista com o Paciente	Impressão Clínica*
Descrição	Frequência 0-4	Gravidade 0-3	Desgaste 0-5	Frequência 0-4	Gravidade 0-3	
1. O paciente age impulsivamente, sem pensar nas consequências?						
2. O paciente fala com estranhos como se os conhecesse?						
3. O paciente diz coisas indelicadas, rudes às pessoas, e que possam magoá-las?						
4. O paciente diz coisas grosseiras ou faz comentários sexuais inapropriados que normalmente não faria?						
5. O paciente fala abertamente sobre assuntos muito pessoais ou particulares normalmente não comentados em público?						
6. O paciente acaricia, toca ou abraça os outros de uma forma inconveniente ou inapropriada e que não é do seu caráter?						
Para preencher o NPI original, favor perguntar ao cuidador sobre o escore global do domínio, referente somente aos itens em destaque (1-6): Frequência (0-4): _____ Gravidade (0-3): _____ Desgaste do Cuidador (0-5): _____ Frequência x Gravidade: <input type="text"/>						
7. O paciente veste-se ou se despe em lugares inapropriados ou se exhibe?						
8. O paciente tem pouca tolerância para frustrações ou é impaciente?						
9. O paciente comporta-se de forma socialmente inapropriada para a situação, como falar durante atos religiosos ou cantar durante a refeição?						
10. O paciente parece ter perdido o julgamento social sobre o que dizer ou como se comportar?						
11. O paciente ofende os outros?						
12. O paciente é incapaz ou parece não propenso a controlar sua alimentação?						
13. O paciente parece adequado, mas não leva em conta se suas palavras ou ações podem prejudicar os outros?						
14. O paciente urina em lugares inapropriados (não por causa de incontinência)?						
15. O paciente solicita atenção sem consideração para com os outros?						
16. O paciente pega objetos dos outros?						
*Não deixar em branco. Inserir "0" se não ocorrer.						Coluna Total:

NPI-C®

J. Irritabilidade/Labilidade:

O paciente fica irritado e facilmente perturbado? Seu humor é muito instável? Ele é anormalmente impaciente? Não estamos nos referindo à frustração pela perda de memória ou pela incapacidade de fazer as tarefas habituais. Pretendemos saber se o paciente tem irritabilidade anormal, impaciência ou mudanças emocionais súbitas, diferentes da sua maneira habitual de ser. (✓) Sim: ☐ Não: ☐

As respostas deverão ser baseadas nas últimas 4 semanas.		Entrevista com o Cuidador*			Entrevista com o Paciente	Impressão Clínica*
Descrição	Frequência 0-4	Gravidade 0-3	Desgaste 0-5	Frequência 0-4	Gravidade 0-3	
1. O paciente fica de mau-humor, "perdendo o controle" facilmente por pequenas coisas?						
2. O paciente rapidamente muda o estado de humor, estando muito bem em um minuto e irritado no minuto seguinte?						
3. O paciente tem momentos súbitos de irritação?						
4. Ele é impaciente, tendo dificuldade para lidar com atrasos ou esperar por atividades programadas?						
5. O paciente é ranzinza ou irritável?						
6. O paciente discute à toa, sendo difícil lidar com ele?						
Para preencher o NPI original, favor perguntar ao cuidador sobre o escore global do domínio, referente somente aos itens em destaque (1-6): Frequência (0-4): _____ Gravidade (0-3): _____ Desgaste do Cuidador (0-5): _____ Frequência x Gravidade: <input type="text"/>						
7. O paciente é excessivamente crítico para com os outros?						
8. O paciente abertamente entra em conflito com amigos, familiares ou com cuidadores?						
9. O paciente lacrimeja ou chora frequentemente e de forma imprevisível?						
10. O paciente subitamente apresenta mudanças de humor?						
11. O paciente queixa-se frequentemente?						
12. O paciente parou de expressar prazer ou alegria em resposta às atividades habituais do dia-a-dia?						
*Não deixar em branco. Inserir "0" se não ocorrer.						Coluna Total:

K. Distúrbio Motor Aberrante::

O paciente anda de um lado a outro, tem comportamentos repetidos como abrir armários ou gavetas, ou repetidamente apanhar objetos, dar nós em barbante ou fios? (✓) Sim: ☐ Não: ☐

As respostas deverão ser baseadas nas últimas 4 semanas.		Entrevista com o Cuidador*			Entrevista com o Paciente	Impressão Clínica*
Descrição	Frequência 0-4	Gravidade 0-3	Desgaste 0-5	Frequência 0-4	Gravidade 0-3	
1. O paciente perambula (ou se move em cadeira-de-rodas) sem propósito aparente?						
2. O paciente remexe ao seu redor, abrindo e desarrumando gavetas e armários?						
3. O paciente se veste ou tira as roupas repetidamente?						
4. O paciente tem comportamentos repetitivos ou "hábitos" que faz repetidas vezes (p.ex.: esfregar a mesa, abrir e fechar portas)?						
5. O paciente faz atividades repetitivas, como manusear botões, pegar objetos, enrolar barbante, etc.?						
6. O paciente se mexe excessivamente, não consegue permanecer sentado quieto, bate demais os pés ou os dedos?						
Para preencher o NPI original, favor perguntar ao cuidador sobre o escore global do domínio, referente somente aos itens em destaque (1-6): Frequência (0-4): _____ Gravidade (0-3): _____ Desgaste do Cuidador (0-5): _____ Frequência x Gravidade: <input type="text"/>						
7. O paciente tem comportamentos de auto-estimulação, como balançar, esfregar-se ou gemer?						
8. O paciente move-se sem um propósito racional, parecendo negligenciar suas necessidades ou segurança?						
9. Seus movimentos ou reações são mais lentos do que o usual?						
*Não deixar em branco. Inserir "0" se não ocorrer.						Coluna Total:

L. Distúrbios do Sono:

O paciente tem dificuldade para adormecer (não considerar se o paciente simplesmente levanta-se uma ou duas vezes à noite para ir ao banheiro e volta a dormir imediatamente). O paciente permanece de pé durante a noite, troca de roupas, entra nos quartos dos outros? (✓) Sim: ☐ Não: ☐

As respostas deverão ser baseadas nas últimas 4 semanas.		Entrevista com o Cuidador*			Entrevista com o Paciente	Impressão Clínica*
Descrição	Frequência 0-4	Gravidade 0-3	Desgaste 0-5	Frequência 0-4	Gravidade 0-3	
1. O paciente tem dificuldade para adormecer?						
2. O paciente levanta-se à noite (não considerar se o paciente levanta-e uma ou duas vezes à noite para ir ao banheiro e volta a dormir imediatamente)?						
3. O paciente perambula, anda de um lado para o outro ou se envolve em atividades inapropriadas à noite?						
4. O paciente acorda-o (você) durante a noite ou perturba os outros?						
5. O paciente levanta-se à noite, veste-se, procura sair de casa, pensando que é de manhã ou que o dia está começando?						
6. O paciente dorme excessivamente durante o dia?						
7. O paciente levanta-se muito cedo pela manhã (antes dos outros)?						
Para preencher o NPI original, favor perguntar ao cuidador sobre o escore global do domínio, referente somente aos itens em destaque (1-7) Frequência (0-4): _____ Gravidade (0-3): _____ Desgaste do Cuidador (0-5): _____ Frequência x Gravidade: <input type="text"/>						
8. O paciente fica agitado ou inquieto durante o sono, à noite? Ele fica preocupado em não conseguir dormir ou em acordar à noite?						
*Não deixar em branco. Inserir "0" se não ocorrer.						Coluna Total:

M. Distúrbios do Apetite e da Alimentação:

O paciente tem tido alguma mudança no apetite, no peso ou nos hábitos alimentares? (Considerar NA – 'Não Aplicável' se ele está incapacitado e necessita ser alimentado). Ele tem tido alguma mudança no tipo de comida que prefere? (✓) Sim: ☐ Não: ☐

As respostas deverão ser baseadas nas últimas 4 semanas.		Entrevista com o Cuidador*			Entrevista com o Paciente	Impressão Clínica*
Descrição	Frequência 0-4	Gravidade 0-3	Desgaste 0-5	Frequência 0-4	Gravidade 0-3	
1. O paciente tem perdido o apetite?						
2. O paciente tem tido o apetite aumentado?						
3. O paciente tem perdido peso?						
4. O paciente tem ganhado peso?						
5. O paciente tem tido mudanças no comportamento alimentar, como colocar muita comida na boca de uma só vez?						
6. O paciente tem tido mudanças na preferência do tipo de comida, como querer comer muito doce ou outros tipos específicos de alimento?						
7. O paciente tem apresentado comportamentos alimentares como querer comer exatamente os mesmos tipos de comida todos os dias ou querer comer os alimentos exatamente na mesma ordem?						
Para preencher o NPI original, favor perguntar ao cuidador sobre o escore global do domínio, referente somente aos itens em destaque (1-7): Frequência (0-4): _____ Gravidade (0-3): _____ Desgaste do Cuidador (0-5): _____ Frequência x Gravidade: <input type="text"/>						
8. O paciente come ou bebe substâncias inapropriadas ou produtos não alimentícios?						
9. O paciente frequentemente solicita comida e/ou bebida mesmo que tenha comido ou bebido algo há pouco?						
*Não deixar em branco. Inserir "0" se não ocorrer.						Coluna Total:

N. Vocalizações Aberrantes:

H. O paciente grita, fala excessivamente ou faz barulhos estranhos? Ele frequentemente tem explosões verbais? (✓) Sim: ☐ Não: ☐

As respostas deverão ser baseadas nas últimas 4 semanas.		Entrevista com o Cuidador*			Entrevista com o Paciente	Impressão Clínica*
Descrição	Frequência 0-4	Gravidade 0-3	Desgaste 0-5	Frequência 0-4	Gravidade 0-3	
1. O paciente faz barulhos esquisitos, como risos ou gemidos estranhos?						
2. O paciente grita ou geme alto, aparentemente sem motivo?						
3. O paciente fala excessivamente?						
4. O paciente faz solicitações ou queixas repetitivas?						
5. O paciente é verbalmente abusivo ou usa uma linguagem chula ou ameaçadora?						
6. O paciente faz galanteios sexuais verbais?						
7. O paciente apresenta explosões verbais?						
8. O paciente participa das conversas dos outros, mesmo que a conversação não lhe seja pertinente ou é difícil para ele entender?						
*Não deixar em branco. Inserir "0" se não ocorrer.						Column Total:

Questionário para o Cuidador::

1. Qual é seu relacionamento com o paciente? _____
 1 = Esposo 2 = Irmão 3 = Filho 4 = Neto 5 = Amigo 6 = Pai 7 = Cuidador contratado
 99 = Outro: _____
2. Há quanto tempo você conhece o paciente (meses e anos)? _____
3. Onde o paciente tem morado durante os últimos 6 meses? _____
 1 = Residência 2 = Lar Assistido 3 = Residência de Longa Permanência 9 = Outro _____
4. Usualmente você tem residido na mesma casa do paciente? 0 = Não 1 = Sim
 Se sim, há quantos anos você tem residido na mesma casa do paciente? _____ 88 = Não Aplicável 99 = Não sabe
5. Quantas vezes você interagiu com o paciente durante o último mês _____
 1 = quase todos os dias; 2 = algumas vezes por semana; 3 = uma vez por semana; 4 = 1-3 vezes por mês; 5 = < de uma vez por
 99 = Não sabe
6. Avaliação do Entrevistador sobre a Confiabilidade do Respondente como Informante.
 0 = Pobre 1 = Satisfatória 2 = Boa 3 = Excelente
 Justificativa da avaliação do entrevistador: _____

IPI-C®

Cartão de Resposta da Entrevista

Todas as respostas devem ser referentes aos comportamentos ocorridos durante o último mês.

Frequência:

- 0=nunca
- 1=ocasionalmente (<1/vez por semana)
- 2=em torno de 1 vez /semana
- 3=frequentemente—várias vezes por semana, mas não todos os dias
- 4=muito frequentemente — uma ou mais vezes /dia

Gravidade / Intensidade:

- 0=nenhuma
- 1=leve: produz pouco prejuízo para o paciente.
- 2=moderada: prejudicial para o paciente e causa distúrbios comportamentais substanciais.
- 3=acentuada: a maior fonte de distúrbios de comportamento.

(Obs.: Quando o paciente afirma positivamente, mas não consegue quantificar, registre “1” para indicar que o item ocorreu).

Desgaste do Cuidador ou Familiar / Motivo de Preocupação do Cuidador ou Familiar:

Quão emocionalmente desgastante é para o cuidador o comportamento do paciente?

- 0=não desgastante
- 1=minimamente
- 2=levemente
- 3=moderadamente
- 4=gravemente
- 5=extremamente

ANEXO 9 - Avaliação de sobrecarga do cuidador – ZARIT (Scazufca, 2002)

Nome

Sexo:

Data

Grau de parentesco:

Inventário de Sobrecarga de Zarit (SCAZUFCA M., Rev Bras Psiquiatr, v.24,p.12-7, 2002)

Instruções: a seguir encontra-se uma lista de afirmativas que reflete como as pessoas algumas vezes sentem-se quando cuidam de outra pessoa. Depois de cada afirmativa, indique com que frequência o Sr/Sra se sente daquela maneira (nunca = 0; raramente = 1; algumas vezes = 2; frequentemente = 3; ou sempre = 4). Não existem respostas certas ou erradas.

	0	1	2	3	4
O Sr/Sra sente que S* pede mais ajuda do que ele (ela) necessita?					
O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com S, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo?					
O Sr/Sra se sente estressado (a) entre cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?					
O Sr/Sra se sente envergonhado (a) com o comportamento de S?					
O Sr/Sra se sente irritado (a) quando S está por perto?					
O Sr/Sra sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?					
O Sr/Sra sente receio pelo futuro de S?					
O Sr/Sra sente que S depende do Sr/Sra?					
O Sr/Sra se sente tenso (a) quando S está por perto?					
O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com S?					
O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S?					
O Sr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicado por que o Sr/Sra está cuidando de S?					
O Sr/Sra não se sente a vontade de ter visitas em casa, por causa de S?					
O Sr/Sra sente que S espera que o Sr/Sra cuide dele/dela, como se o Sr/Sra fosse a única pessoa de ele/ela pode depender?					
O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas?					
O Sr/Sra sente que será incapaz de cuidar de S por muito mais tempo?					
O Sr/Sra sente que perdeu o controle da sua vida depois da doença de S?					
O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S?					
O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por S?					
O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por S?					
O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S?					
De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado (a) por cuidar de S**?					

* No texto S refere-se a quem é cuidado pelo entrevistado. Durante a entrevista, o entrevistador usa o nome desta pessoa.

**Neste item as respostas são: nem um pouco = 0; um pouco = 1; moderadamente = 2; muito = 3; extremamente = 4.

ANEXO 10 - Autorização da profa. Gitlin para tradução e adequação para uso no Brasil da versão ambulatorial do método TAP

December 5, 2013

Alexandra Martini de Oliveira
Occupational Therapist of Psychiatry Institute
Medicine School
University of Sao Paulo

Dear Ms. Martini de Oliveira:

I am writing to confirm that you have my support in adapting the Tailored Activity Program for use with Brazilian outpatients and evaluating its effects upon receiving training by my team in March, 2014.

Please let me know if you have any questions.

Sincerely,

A handwritten signature in black ink, appearing to read "Laura N. Gitlin".

Laura N. Gitlin, Ph.D.
Director, Center for Innovative Care in Aging

ANEXO 11 - Folha de resposta da “tarefa de costura em couro” (LACLS-5)

NÍVEIS COGNITIVOS DE ALLEN- LACLS-5
Folha de Pontuação e Formulário de Observação Crítica

Procedimentos de Administração: Utilize o Manual do ACLS-5.
Lacing/COURO

Fatores observados durante a realização: (assinale tudo que se aplica) ☐ Tremor ☐ Expressa desinteresse na tarefa ☐ Não fluência ☐ Baixa visão ☐ Disparidade física Distrações ambientais ☐ Relato de uma experiência passada significativa com a tarefa ☐ Comportamento de oposição ☐ Outro: _____	Comentários:
--	---------------------

Observações Críticas

PONTOS CORRIDOS	OUTRAS OBSERVAÇÕES
☐ Atende a atividade ☐ Lace/couro presos ☐ Completos pontos corridos	

PONTO DE LUVA/COSTURA	OUTRAS OBSERVAÇÕES
☐ Atende a frente à parte de trás do couro ☐ Refere aos pontos de amostra ☐ Reconhece o erro espontaneamente ou quando questionado ☐ Corrige o erro (estratégias de resolução de problemas) ☐ Pede ajuda ☐ Reconhece erros do examinador espontaneamente quando questionado ☐ Corrige erros do examinador	

CORDOVAN	OUTRAS OBSERVAÇÕES
☐ Usa estratégias de resolução de problemas ☐ Usa passos para fazer os pontos (empurra a agulha de frente para trás, faz a voltas completas, sequência correta para apertar o laço) ☐ Usa dicas para resolver problemas	

PONTUAÇÃO LACLS-5: _____

ANEXO 12 - Folha de resposta da “tarefa de colagem de tecido” (PLACEMAT)

MÓDULO DE DIAGNÓSTICO ALLEN - 2 (ADM-2) Folha de Pontuação e Formulário de Observação Crítica

Procedimentos de Administração: Refira-se ao Manual ADM-2

PLACEMAT (3.0 – 4.6)

Fatores observados durante a administração: (assinale tudo que se aplica) ☐ Tremor ☐ Expressa desinteresse na tarefa ☐ Não fluência ☐ Baixa visão ☐ Disparidade física ☐ Distrações ambientais ☐ Relato de uma experiência passada significativa com a tarefa ☐ Comportamento de oposição ☐ Outro: _____	Comentários:
--	---

OBSERVAÇÕES GERAIS

☐ Começou a trabalhar sem instruções ☐ Referiu-se à amostra ☐ Seguiu para o próximo passo ☐ Pediu ajuda ☐ Pediu para não usar a amostra ☐ Usou a amostra virada	Comentários:
--	---

OBSERVAÇÕES CRÍTICAS

COMPORTAMENTOS	OUTRAS OBSERVAÇÕES
Fazendo margens: ☐ Abandonou a atividade (3.0-3.8) ☐ Respondeu às demonstrações de soluções (4.0-4.2) ☐ Associou a amplitude da margem à amostra (4.4) ☐ Fez esforço para modificar ações (4.6) ☐ Atenção ao ângulo (4.6) Posicionando as formas: ☐ Refere-se à amostra ☐ Exibiu erros de associação (numero e localização de formas, rotação) ☐ Exibiu erros de associação quanto espaçamento e centralização ☐ Consciência de ajuste e quantidade de cola ☐ Espalhou cola para bordas do material	Número de lados margeados: ____ Número de fios puxados: ____

Pontuação _____

ANEXO 13 - Folha de Prescrição de Atividades**TAP-O*****Programa Personalizado de Atividades- versão Ambulatorial Brasileira*****PRESCRIÇÃO DE ATIVIDADES**

NOME DO PACIENTE _____
NOME DO CUIDADOR: _____
TERAPEUTA OCUPACIONAL: _____
DATA DA AVALIAÇÃO: ____/____/____

Habilidades do Paciente
Interesses (hobbies e ocupações, atuais e do passado):
Atividade recomendada:
Objetivo da atividade:

CONTACT: andinhomartini@gmail.com - Psychiatry Department - Medicine School- University of São Paulo- USP- Brazil . From: I. Gitlin, Ph.D., Center for Innovative Care in Aging, Johns Hopkins University and C. Pearson, Ph.D., OTR/L, Jefferson Elder Care, Thomas Jefferson University Tailored Activity Program (TAP)
rev 3-25-14

cont.

☐ **Simplificar o ambiente para a atividade:**

Reduzir o número de objetos (desnecessários) para facilitar a orientação e conscientização do paciente

As estratégias específicas incluem:

1. Etiquetar objetos
2. Dispor os objetivos da atividade no campo de visão do paciente
3. Remover objetos distratores
4. Preparar um lugar confortável para o paciente sentar
5. Minimizar distratores sonoros (radio/TV)
6. Preparar iluminação adequada

☐ **Simplificar a atividade:**

1. Fornecer tempo suficiente
2. Flexibilizar a exigência do desempenho (não existe modo certo ou errado)
3. Usar instruções escritas ou instruções visuais simples
4. Dispor todos os objetos necessários para a atividade
5. Introduzir materiais simples (por exemplo, miçangas grandes) que sejam de fácil manuseio
6. Introduzir materiais com apenas duas cores de alto contraste (miçangas pretas e brancas) .

☐ Estimular a participação:

1. Estimular o uso da memória por repetição da ação
2. Estimular o paciente para realizar atividades motoras repetitivas
3. Utilizar itens que são interessantes
4. Estimular o paciente para realizar atividades que exijam o uso da coordenação motoras grossa
5. Usar o encorajamento durante a realização da atividade
6. Auxiliar o paciente a iniciar e dar sequencia/continuidade à atividade – fornecendo pistas ou com comandos verbais simples
7. Escolher a melhor hora do dia e o local preferido do paciente para realizar a atividade.

☐ comunicar-se de maneira eficaz:

1. Use encorajamento
2. Use comandos curtos
3. Ofereça escolhas, mas não mais do que duas de cada vez
 4. Use pistas/dicas específicas para iniciar, sequenciar, planejamento e execução das atividades
 5. Seja positivo em seus comentários, evite declarações negativas (não reprima ou desaprove)
6. Mantenha um tom calmo, fale lentamente e com clareza.
 7. Se o paciente deixar/interromper a atividade, use uma voz calma e toque nele para orientá-lo de volta
8. Forneça segurança – indicando que não há certo ou errado.

☐ Estratégias para Você:

1. Tente relaxar, respire profundamente
2. Lembre-se, não há maneira certa ou errada de fazer a atividade
3. Sinta-se bem consigo mesmo - você está fazendo um ótimo trabalho

PRÁTICA: Indique o melhor momento para introduzir a atividade e número de tentativas que devem ser considerado razoável (por exemplo, tente realizar essa atividade e praticar estas estratégias com o paciente, todos os dias depois do almoço)

* Este modelo é para ser personalizado por profissionais e escrito em linguagem não técnica. Cada estratégia listada acima deve ser adaptada ao contexto do PACIENTE considerando as condições e necessidades de cada paciente.

TERAPEUTA OCUPACIONAL RESPONSÁVEL

_____ (por escrito)

_____ (Assinatura)

Data: ____ / ____ / ____ (mês / dia / ano)

Tempo: ____: ____ (HS:MINS)

ANEXO 14 - Folha de resposta da tarefa de comunicação: OBSERVAÇÃO DAS ESTRATÉGIAS USADAS PELO CUIDADOR. ATIVIDADE: COLAGEM EM PAPEL

Observe e Grave as interações Cuidador/Pessoa com Demência, comentando as áreas onde treinamento pode ser necessário.	ASSINALAR			COMENTÁRIOS
	SIM	NÃO	Não se aplica	
ESTRATÉGIAS POSITIVAS				
1. Usa frases curtas ao instruir a Pessoa com Demência (2 ou 3 palavras).				
2. Quebra as instruções/dicas em elementos menores para auxiliar a Pessoa com Demência a seguir instruções.				
3. Coloca a mão na Pessoa com Demência para guia-la através de uma atividade.				
4. Demonstra à Pessoa com Demência o que fazer.				
5. Tenta desviar a atenção da Pessoa com Demência quando ela está chateada.				
6. Coloca os itens que a Pessoa com Demência necessita em locais onde ela possa encontra-los.				
7. Usa elogios e reforços positivos com a Pessoa com Demência.				
8. Tenta ignorar os erros cometidos pela Pessoa com Demência.				
9. Outro:				
Total de estratégias positivas observadas				
ESTRATÉGIAS NEGATIVAS				
10. Critica ou ralha com a Pessoa com Demência para conseguir uma rápida melhora comportamental.				
11. Usa ameaças ou consequências indesejadas para obter cooperação.				
12. Repete as mesmas palavras/ações sem parar quando a Pessoa com Demência não consegue entender ou seguir instruções.				
13. Tenta convencer e discutir com a Pessoa com Demência se há um desentendimento ou instruções não estão sendo seguidas.				
14. Afasta-se da Pessoa com Demência se está infeliz ou insatisfeito com o comportamento dela.				
15. Intervém sem dar à Pessoa com Demência a chance de responder às instruções ou dicas.				
16. Outro:				
Total de estratégias negativas observadas				

ANEXO 15 - Grade de rotina**GRADE DE ROTINA**

Terapeuta ocupacional _____

	SEGUNDA-FEIRA	TERÇA-FEIRA	QUARTA-FEIRA	QUINTA-FEIRA	SEXTA-FEIRA	SÁBADO	DOMINGO
MANHÃ	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
TARDE	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
NOITE	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____
	_____	_____	_____	_____	_____	_____	_____

Observações

LISTA DE SITUAÇÕES DE STRESS
exercício para a resolução de problemas

[illegible]

ANEXO 17 - LIVRO: Você não está sozinho...nós continuamos com você (capítulos) (Caovilla; Canineu, 2013).

1. Você não está sozinho...nós continuamos com você.
2. As principais demências e suas características.
3. A Doença de Alzheimer.
4. Situação do diagnóstico e do tratamento da doença no Brasil.
5. Exercícios de estimulação cognitiva na Doença de Alzheimer.
6. Estimulando a mobilidade, evitando complicações .
7. Atividade física para o paciente e para o cuidador.
8. Considerações sobre a alimentação e a Doença de Alzheimer.
9. Cuidados com saúde bucal do paciente com demência.
10. A ação da musicoterapia no tratamento da pessoa com Doença de Alzheimer.
11. Sexualidade e demência: estratégias para manejo de sintomas de inadequação sexual.
12. A importância do cuidador.
13. Autoestima: a busca de um significado.
14. Grupos para familiares de pacientes com demência.
15. Centro-dia: uma alternativa de cuidados para idosos.
16. Processo de interdição.
17. Os aspectos jurídicos.
18. Ninguém é eterno: preparação da família para o final da vida do paciente com Alzheimer.

ANEXO 18 - Grupo controle (cronograma)

PROGRAMA DE SESSÕES PSICOEDUCATIVAS 8 sessões
Sessão 1- AULA 1 “ASPECTOS GERAIS SOBRE QUADROS DEMENCIAIS”
Sessão 2- AULA 2 – “SINTOMAS COMPORTAMENTAIS NOS QUADROS DEMENCIAIS”
Sessão 3 AULA 3- “TRATAMENTOS ATUAIS DOS QUADROS DEMENCIAIS”
Sessão 4- AULA 4: “TRATAMENTOS NÃO-FARMACOLÓGICOS DOS QUADROS DEMENCIAIS”
Sessão 5 – AULA 5: “O DIA-A-DIA DO IDOSO COM DA: COMO FICAM AS ATIVIDADES DA VIDA DIÁRIA?”
Sessão 6 – AULA 6: COMO ABORDAR E COMO CONVERSAR SOBRE FINANÇAS?
Sessão 7– AULA 7: SEGURANÇA DOMICILIAR E PREVENÇÃO DE QUEDAS
Sessão 8- AULA 8: “A IMPORTÂNCIA DO CUIDADOR: SE CUIDANDO PARA CUIDAR”

ANEXO 19 Termo de consentimento Livre e esclarecido (TCLE): paciente e cuidador

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO-HCFMUSP

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1. NOME:

DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº: SEXO: ☐ M ☐ F ☐

DATA NASCIMENTO:/...../.....

ENDEREÇO Nº APTO:

BAIRRO: CIDADE:

CEP: TELEFONE: DDD (.....)

2. RESPONSÁVEL LEGAL

NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.)

DOCUMENTO DE IDENTIDADE : SEXO: ☐ M ☐ F ☐

DATA NASCIMENTO:/...../.....

ENDEREÇO: Nº APTO:

BAIRRO: CIDADE:

CEP: TELEFONE: DDD (.....)

DADOS SOBRE A PESQUISA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA: ENSAIO CLÍNICO RANDOMIZADO E CONTROLADO PARA AVALIAR
O EFEITO DE UM MÉTODO DE TERAPIA OCUPACIONAL NA REDUÇÃO DE SINTOMAS NEUROPSIQUIÁTRICOS EM
INDIVÍDUOS COM DOENÇA DE ALZHEIMER

PESQUISADOR : Alexandra Martini de Oliveira

CARGO/FUNÇÃO: Diretor Técnico de Serviço/ Terapeuta Ocupacional

UNIDADE DO HCFMUSP: Laboratório de Neurociências (LIM 27) - Instituto de Psiquiatria (IPq)

3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:

RISCO MÍNIMO	☒	RISCO MÉDIO	☐
RISCO BAIXO	☐	RISCO MAIOR	☐

4. DURAÇÃO DA PESQUISA : três anos

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO-HCFMUSP

1 – Trata-se de um estudo que avaliará a eficácia de um método de intervenção de terapia ocupacional para idosos com demência leve a moderada e seus cuidadores, que tem como objetivo melhorar os sintomas comportamentais da presentes na demência e aliviar a sobrecarga do cuidador. Essas informações estão sendo fornecidas para sua participação voluntária neste estudo.

2 – Aplicaremos cinco testes, incluindo um teste de rastreio cognitivo, um teste de sintomas neuropsiquiátricos e 3 testes relacionados à funcionalidade e atividades do cotidiano. Após a aplicação dos testes os participantes serão convidados participar de 6 sessões onde serão realizadas intervenções e orientações aos cuidadores de idosos com demência.

3 – Você será encaminhado para a realização de avaliações, antes do início, no final e após 6 meses das sessões de Terapia Ocupacional. Serão aplicados os seguintes testes nos pacientes idosos: Mini-exame do estado mental: avalia os aspectos cognitivos de maneira geral, Inventário para Sintomas Neuropsiquiátricos – impressão do clínico (NPI-C)- é um teste que irá monitorar os sintomas neuropsiquiátricos, Questionário Ocupacional, irá avaliar as atividades do cotidiano e a Bateria Cognitiva de Allen que irá avaliar aspectos cognitivos e funcionais para realizar atividades cotidianas, essa bateria será utilizada para prescrever atividades de maneira personalizada, de acordo com as capacidades do indivíduo.

4 – Durante as avaliações e intervenções pode-se observar a presença de um certo cansaço.

5 – Trata-se de estudo experimental testando a hipótese de que após as intervenções os idosos venham a melhorar em relação à presença de sintomas comportamentais típicos dos quadros demenciais. No entanto, somente no final do estudo poderemos concluir a presença desses benefícios.

6 - Garantia de acesso: em qualquer etapa do estudo, você terá acesso às informações sobre os procedimentos, riscos e benefícios relacionados à pesquisa. Inclui-se para sanar qualquer dúvida que venha existir. O principal investigador é o Prof Dr Orestes Vicente Forlenza, que pode ser encontrado na Rua Dr Ovidio Pires de Campos, 785 3º. Andar – LIM 27 – Tel: 26616132. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Rua Ovidio Pires de Campos, 225 - 5º andar Tel: 2661-6442 ramais 16, 17, 18 E-mail:marcia.carvalho@hc.fm.usp.br8 – É garantida a liberdade da retirada de consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem qualquer prejuízo à continuidade de seu tratamento na Instituição;

09 – Direito de confidencialidade – As informações obtidas serão analisadas em conjunto com outros pacientes, não sendo divulgado a identificação de nenhum paciente;

10 – Direito de ser mantido atualizado sobre os resultados parciais das pesquisas, quando em estudos abertos, ou de resultados que sejam do conhecimento dos pesquisadores;

11 – Despesas e compensações: não há despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo, incluindo exames e consultas. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa.

12 - Compromisso do pesquisador de utilizar os dados e o material coletado somente para esta pesquisa.

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo

“Ensaio clínico randomizado e controlado para avaliar o efeito de um método de terapia ocupacional na redução de sintomas neuropsiquiátricos em indivíduos com Doença de Alzheimer.

Eu discuti com o Prof. Dr. Orestes Vicente Forlenza sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia de acesso a tratamento hospitalar quando necessário. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento neste Serviço.

Assinatura do paciente/representante legal

Data ____/____/____

Assinatura da testemunha

Data ____/____/____

para casos de pacientes menores de 18 anos, analfabetos, semi-analfabetos ou portadores de deficiência auditiva ou visual.

(Somente para o responsável do projeto)

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste paciente ou representante legal para a participação neste estudo.

Assinatura do responsável pelo estudo

Data ____/____/____

**HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA
UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO-HCFMUSP**

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO SUJEITO DA PESQUISA OU RESPONSÁVEL LEGAL

1. NOME:

DOCUMENTO DE IDENTIDADE Nº: SEXO: ☐ M ☐ F ☐

DATA NASCIMENTO:/...../.....

ENDEREÇO Nº APTO:

BAIRRO: CIDADE:

CEP: TELEFONE: DDD (.....)

2. RESPONSÁVEL LEGAL

NATUREZA (grau de parentesco, tutor, curador etc.)

DOCUMENTO DE IDENTIDADE: SEXO: ☐ M ☐ F ☐

DATA NASCIMENTO:/...../.....

ENDEREÇO: Nº APTO:

BAIRRO: CIDADE:

CEP: TELEFONE: DDD (.....)

DADOS SOBRE A PESQUISA

1. TÍTULO DO PROTOCOLO DE PESQUISA: **ENSAIO CLÍNICO RANDOMIZADO E CONTROLADO PARA AVALIAR
O EFEITO DE UM MÉTODO DE TERAPIA OCUPACIONAL NA REDUÇÃO DE SINTOMAS NEUROPSIQUIÁTRICOS EM
INDIVÍDUOS COM DOENÇA DE ALZHEIMER**

PESQUISADOR : Alexandra Martini de Oliveira

CARGO/FUNÇÃO: .Diretor Técnico de Serviço/ Terapeuta Ocupacional

INSCRIÇÃO CONSELHO REGIONAL Nº CREFITO 3/ 5895

UNIDADE DO HCFMUSP: Laboratório de Neurociências (LIM 27) - Instituto de Psiquiatria (IPq)

3. AVALIAÇÃO DO RISCO DA PESQUISA:

RISCO MÍNIMO	☒	RISCO MÉDIO	☐
RISCO BAIXO	☐	RISCO MAIOR	☐

4. DURAÇÃO DA PESQUISA : três anos

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO-HCFMUSP

1 – Trata-se de um estudo que avaliará a eficácia de um método de intervenção de terapia ocupacional para idosos com demência leve a moderada e seus cuidadores, que tem como objetivo melhorar os sintomas comportamentais presentes na demência e aliviar a sobrecarga do cuidador. Essas informações estão sendo fornecidas para sua participação voluntária neste estudo.

2 – Aplicaremos três testes, incluindo um teste de rastreio cognitivo, um teste de sintomas depressivos e um teste relacionados à sobrecarga do cuidador. Após a aplicação dos testes os participantes serão convidados participar de 6 sessões onde serão realizadas intervenções e orientações aos cuidadores de idosos com demência.

3 – Você será encaminhado para a realização destas avaliações, antes do início, no final e após 6 meses das sessões de Terapia Ocupacional. Serão aplicados os seguintes testes nos pacientes idosos: Mini-exame do estado mental: avalia os aspectos cognitivos de maneira geral, a escala de sobrecarga do cuidador de Zarit, para medir o nível de sobrecarga do cuidador, bem como a escala de Hamilton para sintomas depressivos, que irá identificar a presença ou não desses sintomas.

4 – Durante as avaliações e intervenções pode-se observar a presença de um certo cansaço.

5 – Trata-se de estudo experimental testando a hipótese de que após as intervenções espera-se que o cuidador melhore quanto à sobrecarga. No entanto, somente no final do estudo poderemos concluir a presença desses benefícios.

6 - Garantia de acesso: em qualquer etapa do estudo, você terá acesso às informações sobre os procedimentos, riscos e benefícios relacionados à pesquisa. Inclui-se para sanar qualquer dúvida que venha existir. O principal investigador é o Prof Dr Orestes Vicente Forlenza, que pode ser encontrado na Rua Dr Ovidio Pires de Campos, 785 3º. Andar – LIM 27 – Tel: 26616132. Se você tiver alguma consideração ou dúvida sobre a ética da pesquisa, entre em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) – Rua Ovidio Pires de Campos, 225 - 5º andar Tel: 2661-6442 ramais 16, 17, 18 E-mail:marcia.carvalho@hc.fm.usp.br – É garantida a liberdade da retirada de consentimento a qualquer momento e deixar de participar do estudo, sem qualquer prejuízo à continuidade de seu tratamento na Instituição;

09 – Direito de confidencialidade – As informações obtidas serão analisadas em conjunto com outros pacientes, não sendo divulgado a identificação de nenhum paciente;

10 – Direito de ser mantido atualizado sobre os resultados parciais das pesquisas, quando em estudos abertos, ou de resultados que sejam do conhecimento dos pesquisadores;

11 – Despesas e compensações: não há despesas pessoais para o participante em qualquer fase do estudo, incluindo exames e consultas. Também não há compensação financeira relacionada à sua participação. Se existir qualquer despesa adicional, ela será absorvida pelo orçamento da pesquisa.

12 - Compromisso do pesquisador de utilizar os dados e o material coletado somente para esta pesquisa.

Acredito ter sido suficientemente informado a respeito das informações que li ou que foram lidas para mim, descrevendo o estudo

“Ensaio clínico randomizado e controlado para avaliar o efeito de um método de terapia ocupacional na redução de sintomas neuropsiquiátricos em indivíduos com Doença de Alzheimer.

Eu discuti com o Prof. Dr. Orestes Vicente Forlenza sobre a minha decisão em participar nesse estudo. Ficaram claros para mim quais são os propósitos do estudo, os procedimentos a serem realizados, seus desconfortos e riscos, as garantias de confidencialidade e de esclarecimentos permanentes. Ficou claro também que minha participação é isenta de despesas e que tenho garantia do acesso a tratamento hospitalar quando necessário. Concordo voluntariamente em participar deste estudo e poderei retirar o meu consentimento a qualquer momento, antes ou durante o mesmo, sem

penalidades ou prejuízo ou perda de qualquer benefício que eu possa ter adquirido, ou no meu atendimento neste Serviço.

Assinatura do cuidador

Data ____/____/____

Assinatura da testemunha

Data ____/____/____

para casos de pacientes menores de 18 anos, analfabetos, semianalfabetos ou portadores de deficiência auditiva ou visual.

(Somente para o responsável do projeto)

Declaro que obtive de forma apropriada e voluntária o Consentimento Livre e Esclarecido deste sujeito para a participação neste estudo.

Assinatura do responsável pelo estudo

Data ____/____/____

ANEXO 20 Protocolo Cappesq

HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA
FACULDADE DE MEDICINA DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
DIRETORIA CLÍNICA
COMISSÃO DE ÉTICA PARA ANÁLISE DE PROJETOS DE PESQUISA - CAPPesq

CADASTRO DE PROTOCOLO DE PESQUISA**Registro** (uso reservado à Secretaria da CAPPesq)

Nº do Protocolo: Tipo: Humanos
Instituto: IPQ
Registro on-line nº: 12346 Data de Entrada: 21/05/2014

Este projeto envolve:

Pacientes HCSim
Médicos ou Funcionários HC (como sujeitos de pesquisa)Não
Documentos HC(Prontuários e Outros)Não
Materiais estocados no HCNão
Peças anatômicas de cadáveresNão
Haverá necessidade de recrutamento de pacientes na mídiaNão

1. Título do Protocolo de Pesquisa

ENSAIO CLÍNICO RANDOMIZADO E CONTROLADO PARA AVALIAR O EFEITO DE UM MÉTODO DE TERAPIA OCUPACIONAL NA REDUÇÃO DE SINTOMAS NEUROPSIQUIÁTRICOS EM INDIVÍDUOS COM DOENÇA DE ALZHEIMER

2. Palavras-chaves que caracterizam o assunto da Pesquisa

TERAPIA OCUPACIONAL, DOENÇA DE ALZHEIMER, SINTOMAS NEUROPSIQUIÁTRICOS

3. Resumo do Protocolo de Pesquisa:

Alguns estudos demonstram que indivíduos com demência apresentam uma diminuição nas atividades de lazer e do cotidiano, devido ao declínio cognitivo característico das demências (Pereira *et al.*, 2008, Abreu *et al.*, 2005). Além disso, o agravamento dos SN, típicos do estágio moderado, pode estar relacionado ao empobrecimento da rotina, ou seja, a diminuição das atividades cotidianas pode colaborar com a piora desses sintomas. Neste sentido, o objetivo do presente estudo será avaliar a eficácia do método TAP na diminuição de SN. Será realizada uma adaptação do método TAP original, para seu uso em ambiente hospitalar, mantendo o número de 8 sessões, sendo essas realizadas em contexto ambulatorial.

4. Pesquisador Responsável:

Orestes Vicente Forlenza

<http://lattes.cnpq.br/9021641426819416>

Graduação: Terapia Ocupacional

Vínculo: HC, FMUSP

5. Pesquisador Executante:

Alexandra Martini de Oliveira

<http://lattes.cnpq.br/7390204047281449>

6. Possui co-autores?

Sim

Nome dos co-autores: Laura Gitlin, Patrícia Cardoso Buchain Neubern, Patrícia Cotting Homem de Mello, Diego Celestino, Adriana Dias Barbosa Vizzotto.

7. Onde a Pesquisa será realizada?

Departamento: Psiquiatria

Disciplina: Psiquiatria

LIM: LIM/27 - Lab Neurociências

8. Existe entidade externa envolvida?

Não

9. Possui participação Estrangeira

Sim

10. O projeto é multicêntrico

Não

11. Outros serviços/ divisões do HCFMUSP envolvidos na pesquisa

Não

12. Finalidade acadêmica da pesquisa e classificação

Doutorado

Outros:

Orientador: Orestes Vicente Forlenza

13. Investigação

Prospectiva

14. Materiais e métodos

Entrevistas e questionários

15. Gênero, classificação da Pesquisa

Clínica

16. Áreas temáticas previstas na Res. 196/96

Novos Procedimentos

17. Patrocínio

Não há patrocínio

18. Valor do financiamento

0,00

19. Cronograma de execução da pesquisa

Prazo: 30 meses

ANEXO 21 - Protocolo Ensaios Clínicos (REBec)

Ensaios Clínicos

INSTITUTO NACIONAL DE RECURSOS HUMANOS
USUÁRIO
SENHA
ENTRAR

Registre-se aqui
PT | ES | EN

NOTÍCIAS | SOBRE | AJUDA | CONTATO

Buscar ensaios
BUSCA AVANÇADA

HOME /

RBR-66dh44
Ensaio clínico randomizado e controlado para avaliar o efeito de um método de terapia ocupacional na redução de sintomas neuropsiquiátricos em indivíduos com doença de Alzheimer
Data de registro: 14 de Out. de 2016 às 08:54
Last Update: 27 de Out. de 2017 às 16:35

Tipo do estudo:
 Intervenções

Título científico:

PT-BR
 Ensaio clínico randomizado e controlado para avaliar o efeito de um método de terapia ocupacional na redução de sintomas neuropsiquiátricos em indivíduos com doença de Alzheimer

EN
 A randomized controlled trial to evaluate a method of occupational therapy in reducing neuropsychiatric symptoms in individuals with Alzheimer's disease

Identificação do ensaio
Número do UTR: U111111807165
Título público:

PT-BR
 Avaliação do efeito de terapia ocupacional na redução de sintomas psiquiátricos em indivíduos com doença de Alzheimer

EN
 Evaluation of occupational therapy in reducing psychiatric symptoms in individuals with Alzheimer's disease

Acronímico científico:
Acronímico público:

Identificadores secundários:
 897.089
 Órgão emissor: Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo
 37464414900000648
 Órgão emissor: Plataforma Brasil

Patrocinadores
Patrocinador primário: Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo

<http://www.ensaiosclinicos.gov.br/rg/RBR-66dh44/>

ANEXO 22 - Certificado TAP – Johns Hopkins

<div> <p>Certificate of Completion</p><p><u>Alexandra Martini De Oliveira</u> Participant Name</p><p>successfully completed the training</p><p>New Ways for Better Days: Tailoring Activities for Persons with Dementia and Caregivers (TAP)</p><p>Program Year: <u>2014</u></p><div> <p>Monique Daniels, Program Administrator Office of Professional Programs</p><div> <p>Laura N. Gitlin, PhD, Professor Center for Innovative Care in Aging</p></div></div><p>This Training is approved and provided by The Johns Hopkins University School of Nursing. Johns Hopkins University School of Nursing approval signifies that our clinical and professional experts have reviewed the program and it has met our criteria. We do not guarantee that other organizations, institutions, or state boards will accept contact hours from JHUSON-approved programs.</p><p>Johns Hopkins University School of Nursing Center for Innovative Care in Aging 525 N. Wolfe Street, Baltimore, Maryland 21205-2110 www.nursing.jhu.edu / 410.955.7539 agingcenter@jhu.edu</p></div>
--

10 REFERÊNCIAS

10 REFERÊNCIAS

Aalten P, de Vugt ME, Jaspers N, Jolles J, Verhey FR. The course of neuropsychiatric symptoms in dementia. Part I: findings from the two-year longitudinal Maasbed study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2005a;20(6):523-30.

Aalten P, de Vugt ME, Jaspers N, Jolles J, Verhey FR. The course of neuropsychiatric symptoms in dementia. Part II: relationships among behavioural sub-syndromes and the influence of clinical variables. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2005b;20:531-6.

Algase DL, Beck C, Kolanowski A, Whall A, Berent S, Richards K, Beattie E. Need-driven dementia-compromised behavior: An alternative view of disruptive behavior. *Am J Alzheimers Dis Other Dement*. 1996;11(6):10-9.

Allegri RF, Sarasola D, Serrano CM, Taragano FE, Arizaga RL, Butman J, Loñ L. Neuropsychiatric symptoms as a predictor of caregiver burden in Alzheimer's disease. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2006;2(1):105-10.

Almeida OP. Idosos atendidos em serviço de emergência de saúde mental: características demográficas e clínicas. *Rev Bras Psiquiatr*. 1999a;21(1):12-18.

American Geriatrics S, American Association for Geriatric P. Consensus statement on improving the quality of mental health care in U.S. nursing homes: management of depression and behavioral symptoms associated with dementia. see comment. *J Am Geriatr Soc*. 2003;51(9):1287-98.

American Geriatrics Society. Choosing Wisely, An Initiative of the ABIM Foundation. Five Things Physicians and Patients Should Question, American Geriatrics Society, 2013.

American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Arlington, VA, USA: American Psychiatric Publishing, , 2013.

Ayalon L, Gum AM, Feliciano L, Areán PA. Effectiveness of nonpharmacological interventions for the management of neuropsychiatric symptoms in patients with dementia: a systematic review. *Arch Intern Med*. 2006;166(20):2182-8.

Bahar-Fuchs A, Clare L, Woods B. Cognitive training and cognitive rehabilitation for persons with mild to moderate dementia of the Alzheimer's or vascular type: a review. *Alzheimers Res Ther*. 2013;5(4):35.

Ballard C, Brown R, Fossey J, Douglas S, Bradley P, Hancock J, James IA, Juszczak E, Bentham P, Burns A, Lindesay J, Jacoby R, O'Brien J, Bullock R, Johnson T, Holmes C, Howard R. Brief psychosocial therapy for the treatment of agitation in Alzheimer disease (The CALM-AD Trial). *Am J Geriatr Psychiatry*. 2009b;17(9):726-33.

Ballard C, Hanney M, Theodoulou M, Douglas S, McShane R, Kossakowski K, Gill R, Juszczak E, Yu LM, Jacoby R; DART-AD investigators. The dementia antipsychotic withdrawal trial (DART-AD): long-term follow-up of a randomised placebo-controlled trial. *Lancet Neurol*. 2009a;8(2):151-7.

Ballard CG, Neill D, O'Brien J, McKeith I, Ince P, Perry R. Anxiety, depression and psychosis in vascular dementia: prevalence and associations. *J Affect Disord*. 2000;59:97-106.

Ballard I, Ziabreva R, Perry R, Larsen JP, O'Brien J, McKeith I, Perry E, Aarsland D. Differences in neuropathologic characteristics across the Lewy body dementia spectrum. *Neurology*. 2006;67(11):1931-4.

Bang J, Spina S, Miller BL. Frontotemporal dementia. *Lancet*. 2015;386:1672-82.

Beinart N, Weinman J, Wade D, Brady R. Caregiver burden and psychoeducational interventions in Alzheimer's disease: a review. *Dement Geriatr Cogn Dis Extra*. 2012;2(1):638-48.

Bizdan M, Bidzan L and Pachalska M. Neuropsychiatric symptoms in patients with Alzheimer's disease with a vascular component. *Ann Agric Environ Med*. 2014;21:412-5.

Black W, Almeida OP. A systematic review of the association between the behavioral and psychological symptoms of dementia and burden of care. *Int Psychogeriatr*. 2004;16(3):295-315.

Bliwise DL. Sleep disorders in Alzheimer's disease and other dementias. *Clin Cornerstone*. 2004;6(Supplement 1A):S16-28.

Boff MS, Sekyia FS, Bottino CMC. Prevalence of dementia among Brazilian population: systematic review. *Rev Med (São Paulo)*. 2015;94(3):154-61.

Borsje P, Lucassen PLBJ, Wetzels RB, Pot AM, Koopmans RTCM. Neuropsychiatric symptoms and psychotropic drug use in patients with dementia in general practices. *Fam Pract*. 2018;35(1):22-8.

Brodaty H, Arasaratnam C. Meta-analysis of nonpharmacological interventions for neuropsychiatric symptoms of dementia. *Am J Psychiatry*. 2012;169(9):946-53.

Brodaty H, Connors MH, Xu J, Woodward M, Ames D; PRIME Study Group. The course of neuropsychiatric symptoms in dementia: a 3-year longitudinal study. *J Am Med Dir Assoc*. 2015;16(5):380-7.

Brodaty H, Seeher K, Gibson L. Dementia time to death: A systematic literature review on survival time and years of life lost in people with dementia. *Int Psychogeriatr*. 2012;24(7):1034-45.

- Brunelle-Hamann L, Thivierge S, Simard M. Impact of a cognitive rehabilitation intervention on neuropsychiatric symptoms in mild to moderate Alzheimer's disease. *Neuropsychol Rehabil*. 2015;25(5):677-707.
- Burns A, Perry E, Holmes C, Francis P, Morris J, Howes MJ, Chazot P, Lees G, Ballard C. A double-blind placebo-controlled randomized trial of *Melissa officinalis* oil and donepezil for the treatment of agitation in Alzheimer's disease. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2011;31(2):158-64.
- Burns A. The burden of Alzheimer's disease. *Int J Neuropsychopharmacol*. 2000;3:31-8.
- Butman J, Allegri RF. A cognição social e o córtex cerebral. *Psicol Reflex Crít*. 2001;14(2):275-9.
- Caddell LS, Clare L. The impact of dementia on self and identity: a systematic review. *Clin Psychol Rev*. 2010;30(1):113-26.
- Callahan CM, Arling G, Tu W, Rosenman MB, Counsell SR, Stump TE, Hendrie HC. Transitions in care for older adults with and without dementia. *J Am Geriatr Soc*. 2012;60:813-20.
- Camargos EF, Pandolfi MB, Dias MP, Quintas JL, Guimarães RM, Nóbrega OT. Incidência de distúrbios do sono em pacientes com doença de Alzheimer. *Einstein (São Paulo)*. 2011;9(4):461-5.
- Canevelli M, Adali N, Voisin T, Soto ME, Bruno G, Cesari M, Vellas B. Behavioral and psychological subsyndromes in Alzheimer's disease using the Neuropsychiatric Inventory. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2013;28: 795-803.
- Caovilla VP, Canineu P. "Você não está sozinho... nós continuamos com você". 3a ed. São Paulo: TLB; 2013. 304 p.

Caramelli P, Bottino CMC. Tratando os sintomas comportamentais e psicológicos da demência (SCPD). *J Bras Psiquiatr*. 2007;56(2):83-7.

Chaves MLF, Godinho CC, Porto CS, Mansur L, Carthery-Goulart MT, Yassuda MS, Beato R; Group Recommendations in Alzheimer's Disease and Vascular Dementia of the Brazilian Academy of Neurology. Cognitive, functional and behavioral assessment: Alzheimer's disease. *Dement Neuropsychol*. 2011;5(3):153-66.

Chen RC, Liu CL, Lin MH, Peng LN, Chen LY, Liu LK, Chen LK. Non-pharmacological treatment reducing not only behavioral symptoms, but also psychotic symptoms of older adults with dementia: a prospective cohort study in Taiwan. *Geriatr Gerontol Int*. 2014;14(2):440-6.

Clare L, Wilson BA, Carter G, Breen K, Berrios GE, Hodges JR. Depression and anxiety in memory clinic attenders and their carers: implications for evaluating the effectiveness of cognitive rehabilitation interventions. *Int J Geriatr Psychiatry* 2002;17(10):962-7

Clerc MT, Von Gunten A. Frontotemporal lobar degeneration. In: Tanner P (eds) *Dementia: prevalence, risk factors and management strategies*. Hauppauge (Headquarters), New York: Nova Science Publishers; 2014. p.87-114.

Cohen J. A power primer. *Psychol Bull*. 1992;112(1):155-159.

Cohen-Mansfield J. Nonpharmacologic interventions for inappropriate behaviors in dementia: a review, summary, and critique. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2001;9(4):361-81.

Cooke ML, Moyle W, Shum DH, Harrison SD, Murfield JE. A randomized controlled trial exploring the effect of music on agitated behaviours and anxiety in older people with dementia. *Aging Ment Health*. 2010;14(8):905-16.

Cooney C, Howard R, Lawlor B. Abuse of vulnerable people with dementia by their carers: can we identify those most at risk? *Int J Geriatr Psychiatry*. 2006;21(6):564-71.

Cooper C, Katona C, Orrell M, Livingston G. Coping strategies and anxiety in caregivers of people with Alzheimer's disease: the LASER-AD study. *J Affect Disord*. 2006;90(1):15-20.

Cooper C, Manela M, Katona C, Livingston G. Screening for elder abuse in dementia in the LASER- AD study: prevalence, correlates and validation of instruments. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2008;23(3):283-8.

Cooper C, Selwood A, Blanchard M, Walker Z, Blizard R, Livingston G. The determinants of family carers' abusive behaviour to people with dementia: results of the CARD study. *J Affect Disord*. 2010;121(1-2):136-42.

Cosentino S, Zahodne LB, Brandt J, Blacker D, Albert M, Dubois B, Stern Y. Social cognition in Alzheimer's disease: A separate construct contributing to dependence. *Alzheimers Dement*. 2014;10(6):818-26.

Creavin ST, Wisniewski S, Noel-Storr AH, Trevelyan CM, Hampton T, Rayment D, Thom VM, Nash KJE, Elhamoui H, Milligan R, Patel AS, Tsivos DV, Wing T, Phillips E, Kellman SM, Shackleton HL, Singleton GF, Neale BE, Watton ME, Cullum S. Mini-Mental State Examination (MMSE) for the detection of dementia in clinically unevaluated people aged 65 and over in community and primary care populations. *Cochrane Database of Syst Rev*. 2016 Jan 13;(1):CD011145.

Croog SH, Burleson JA, Sudilovsky A, Baume RM. Spouse caregivers of Alzheimer patients: problem responses to caregiver burden. *Aging Ment Health*. 2006;10(2):87-100.

Cuijpers P. Depressive disorders in caregivers of dementia patients: A systematic review. *Aging Ment Health*. 2005;9(4):325-30.

de Medeiros K, Robert P, Gauthier S, Stella F, Politis A, Leoutsakos J, Taragano F, Kremer J, Brugnolo A, Porsteinsson AP, Geda YE, Brodaty H, Gazdag G, Cummings J, Lyketsos C. The Neuropsychiatric Inventory-Clinician rating scale (NPI-C): reliability and validity of a revised assessment of neuropsychiatric symptoms in dementia. *Int Psychogeriatr*. 2010;22(6):984-94.

de Vugt ME, Stevens F, Aalten P, Lousberg R, Jaspers N, Verhey FRJ. A prospective study of the effects of behavioral symptoms on the institutionalization of patients with dementia. *Int Psychogeriatr*. 2005;17:577-89.

Delfino LL, Cachioni M. Estratégias comunicativas de cuidadores de idosos com demência: uma revisão sistemática. *J Bras Psiquiatr*. [online]. 2016;65(2):186-95.

Dermody N, Wong S, Ahmed R, Piguet O, Hodges JR, Irish M. Uncovering the neural bases of cognitive and affective empathy deficits in Alzheimer's disease and the behavioral-variant of frontotemporal dementia. *Alzheimers Dis*. 2016;53(3):801-16.

Development Core Team. R: A Language and Environment for Statistical Computing. Vienna, Austria: the R Foundation for Statistical Computing; 2011,

Doghramji K. Treatment strategies for sleep disturbance in patients with depression. *J Clin Psychiatry*. 2003;64 (Suppl 14):S24-9.

Dowling GA, Graf CL, Hubbard EM, Luxenberg JS. Light treatment for neuropsychiatric behaviors in Alzheimer's disease. *West J Nurs Res*. 2007; 29(8):961-75.

Dubois B, Feldman HH, Jacova C, Cummings JL, Dekosky ST, Barberger-Gateau P, Delacourte A, Frisoni G, Fox NC, Galasko D, Gauthier S, Hampel H, Jicha GA, Meguro K, O'Brien J, Pasquier F, Robert P, Rossor M, Salloway S, Sarazin M, de

Souza LC, Stern Y, Visser PJ, Scheltens P. Revising the definition of Alzheimer's disease: a new lexicon. *Lancet Neurol*. 2010;9(11):1118-27.

Dunkin JJ, Anderson-Hanley C. Dementia caregiver burden: A review of the literature and guidelines for assessment and intervention. *Neurology*. 1998;51:S53-60.

Engelborghs S, Vloeberghs E, Le Bastard N, Van Buggenhout M, Mariën P, Somers N, Nagels G, Pickut BA, De Deyn PP. The dopaminergic neurotransmitter system is associated with aggression and agitation in frontotemporal dementia. *Neurochem Int*. 2008;52:1052-60.

Eriksson S. Impact of environment on behavioral and psychological symptoms of dementia. *Int Psychogeriatr*. 2000;12 (Suppl):89-93.

Falco A, Cukierman DS, Hauser-Davis RA, Rey NA. Doença de Alzheimer: hipóteses etiológicas e perspectivas de tratamento. *Quím Nova* [online]. 2016;39(1):63-80.

Fausto MA, Carneiro M, Antunes CMF, Pinto JA, Colosimo EA. O modelo de regressão linear misto para dados longitudinais: uma aplicação na análise de dados antropométricos desbalanceados. *Cad Saúde Pública*. 2008;24(3):513-24.

Fitzsimmons S, Buettner LL. Therapeutic recreation interventions need-driven dementia compromised behaviors in community-dwelling elders. *Am J Alzheimers Dis Other Dement*. 2002;17(6):367-81.

Fleming R, Crookes P, Sum S. A review of the empirical literature on the design of physical environments for people with dementia. 2009. Disponível em: <http://www.dementia.unsw.edu.au/DCRCweb.nsf/page/TechDesign> Acesso em Jan 4, 2010.

Folstein MF, Folstein SE, McHugh PR. "Mini-Mental State". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *J Psychiatr Res.* 1975;12(3):189-98.

Forstl H, Burns A, Levy R, Cairne N. Neuropathological correlates of psychotic phenomena in confirmed Alzheimer's disease. *Br J Psychiatry.* 1994;165:53-9.

Garland K, Beer E, Eppingstall B, O'Connor DW. A comparison of two treatments of agitated behavior in nursing home residents with dementia: simulated family presence and preferred music. *Am J Geriatr Psychiatry,* 2007;15(6):514-21.

Gauthier S, Cummings J, Ballard C, Brodaty H, Grossberg G, Robert P, Lyketsos C. Management of behavioral problems in Alzheimer's disease. *Int. Psychogeriatr.* 2010;22:346-72.

Geda YE, Schneider LS, Gitlin LN, Miller DS, Smith GS, Bell J, Evans J, Lee M, Porsteinsson A, Lanctôt KL, Rosenberg PB, Sultzer DL, Francis PT, Brodaty H, Padala PP, Onyike CU, Ortiz LA, Ancoli-Israel S, Bliwise DL, Martin JL, Vitiello MV, Yaffe K, Zee PC, Herrmann N, Sweet RA, Ballard C, Khin NA, Alfaro C, Murray PS, Schultz S, Lyketsos CG; Neuropsychiatric Syndromes Professional Interest Area of ISTAART. Neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease: Past progress and anticipation of the future. *Alzheimers Dement.* 2013;9(5):602-8.

Geda YE, Smith GE, Knopman DS, Boeve BF, Tangalos EG, Ivnik RJ, Mrazek DA, Edland SD, Petersen RC. De novo genesis of neuropsychiatric symptoms in mild cognitive impairment (MCI). *Int Psychogeriatr.* 2004;16(1): 51-60.

Gitlin LN, Arthur P, Piersol C, Hessels V, Wu SS, Dai Y, Mann WC. Targeting behavioral symptoms and functional decline in dementia: a randomized clinical trial. *J Am Geriatr Soc.* 2018;66(2):339-45.

Gitlin LN, Kales HC, Lyketsos CG. Nonpharmacologic management of behavioral symptoms in dementia. *JAMA.* 2012;308(19):2020-9.

Gitlin LN, Mann WC, Vogel WB, Arthur PB. A non-pharmacologic approach to address challenging behaviors with Dementia: Description of the Tailored Activity Program-VA randomized trial. *BMC Geriatrics*. 2013;13:96.

Gitlin LN, Piersol C. Tailored Activity Program (TAP): Documentation Binder. Center for Innovative Care in Aging, Johns Hopkins University Jefferson Elder Care; 2015.

Gitlin LN, Piersol CV, Hodgson N, Marx K, Roth DL, Johnston D, Samus Q, Pizzi L, Jutkowitz E, Lyketsos CG. Reducing neuropsychiatric symptoms in persons with dementia and associated burden in family caregivers using tailored activities: Design and methods of a randomized clinical trial. *Contemp Clin Trials*. 2016;49:92-102.

Gitlin LN, Rose K. Impact of caregiver readiness on outcomes of a nonpharmacological intervention to address behavioral symptoms in persons with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2016;31:1056-63.

Gitlin LN, Winter L, Burke J, Chernett N, Dennis MP, Hauck WW. Tailored activities to manage neuropsychiatry behavior in persons with dementia and reduce caregiver burden: A randomized pilot study. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2008;16(3):229-39.

Gitlin LN, Winter L, Vause Earland T, Adel Herge E, Chernett NL, Piersol CV, Burke JP. The Tailored Activity Program to reduce behavioral symptoms in individuals with dementia: feasibility, acceptability, and replication potential. *Gerontologist*. 2009;49(3):428-39.

Godinho C, Camozzato A, Kochhann R, Chaves MLF. Association of caregiver demographic variables with neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease patients for distress on the Neuropsychiatric Inventory (NPI). *Dement Neuropsychol*. 2008;2(3):211-6.

Gómez-Romero M, Jiménez-Palomares M, Rodríguez-Mansilla J, Flores-Nieto A, Garrido-Ardila EM, González-López-Arz MV. Benefits of music therapy on behaviour disorders in subjects diagnosed with dementia: A systematic review. *Neurologia*. 2017;32(4):253-63.

Gonzalez MT, Kirkevold M. Benefits of sensory garden and horticultural activities in dementia care: a modified scoping review. *J Clin Nurs*, 2014;23(19-20):2698-715.

Gonzalez-Salvador T, Lyketsos CG, Baker A, Hovanec L, Roques C, Brandt J, Steele C. Quality of life in dementia patients in long-term care *Int J Geriatr Psychiatry*. 2000;15(2):181-9.

Grace JB, Walker MP, McKeith IG. A comparison of sleep profiles in patients with dementia with lewy bodies and Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2000;15:1028-33.

Hansberry MR, Chen E, Gorbien MJ. Dementia and elder abuse. *Clin Geriatr Med*. 2005;21(2):315-32.

Hersch EC, Falzgraf S. Management of the behavioral and psychological symptoms of dementia, *Clin Interv Aging*. 2007;2(4):611-21.

Hodgson NA, Gitlin LN, Winter L, Czekanski K. Undiagnosed illness and neuropsychiatric behaviors in community-residing older adults with dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2011;25(2):109-15.

Holmes C, Knights A, Dean C, Hodgkinson S, Hopkins V. Keep music live: music and the alleviation of apathy in dementia subjects. *Int Psychogeriatr*. 2006;18(4):623-30.

Hope T, Keene J, Fairburn CG, Jacoby R, McShane R. Natural history of behavioural changes and psychiatric symptoms in Alzheimer's disease. A longitudinal study. *Br J Psychiatry*. 1999;174:39-44.

Hsieh CJ, Chang CC, Lin CC. Neuropsychiatric profiles of patients with Alzheimer's disease and vascular dementia in Taiwan. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2009;24:570-7.

Huey ED, Lee S, Devanand DP. Brain regions involved in arousal and reward processing are associated with apathy in Alzheimer's disease and frontotemporal dementia. *J Alzheimer Dis*. 2016;55:551-8.

Husebo BS, Ballard C, Sandvik R, Nilsen OB, Aarsland D. Efficacy of treating pain to reduce behavioural disturbances in residents of nursing homes with dementia: cluster randomised clinical trial. *BMJ* 2011;343:d4065.

Hwang TJ, Masterman DL, Ortiz F, Fairbanks LA, Cummings JL. Mild cognitive impairment is associated with characteristic neuropsychiatric symptoms. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2004;18(1):17-21.

International Psychogeriatric Association. The IPA complete guides to behavioral and psychological symptoms of dementia. Milwaukee, WI: International Psychogeriatric Association, 2010. Available from: www.ipa-online.org/publications/guides-to-bpsd (accessed 30 Sept 2010).

Jeste DV, Blazer D, Casey D, Meeks T, Salzman C, Schneider L, Tariot P, Yaffe K. ACNP white paper: Update on use of antipsychotic drugs in elderly persons with dementia. *Neuropsychopharmacology*. 2008;33(5):957-70.

Jurek L, Herrmann M, Bonze M, Brunet S, Padovan C, Dorey JM. Behavioral and psychological symptoms in Lewy body disease: a review. *Geriatr Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 2018;16(1):87-95.

Kales HC, Gitlin LN, Lyketsos CG. Assessment and management of behavioral and psychological symptoms of dementia. *BMJ*. 2015;350:h369.

Kales HC, Gitlin LN, Lyketsos CG. Management of neuropsychiatric symptoms of dementia in clinical settings: recommendations from a multidisciplinary expert panel. *J Am Geriatr Soc*. 2014;62(4):762-9.

Kales HC, Valenstein M, Kim HM, McCarthy JF, Ganoczy D, Cunningham F, Blow FC. Mortality risk in patients with dementia treated with antipsychotics versus other psychiatric medications. *Am J Psychiatry*. 2007;164(10):1568-76.

Kar N. Behavioral and psychological symptoms of dementia and their management. *Indian J Psychiatry*. 2009;51(Suppl 1):S77-86.

Katz N. Neurociência, reabilitação cognitiva e modelos de intervenção em Terapia Ocupacional. 3a ed. São Paulo: Santos; 2014.

Kazui H, Yoshiyama K, Kanemoto H, Suzuki Y, Sato S, Hashimoto M, Ikeda M, Tanaka H, Hatada Y, Matsushita M, Nishio Y, Mori E, Tanimukai S, Komori K, Yoshida T, Shimizu H, Matsumoto T, Mori T, Kashibayashi T, Yokoyama K, Shimomura T, Kabeshita Y, Adachi H, Tanaka T. Differences of behavioral and psychological symptoms of dementia in disease severity in four major dementias. *PLoS One*. 2016;11(8):e0161092.

Kochhann R, Borba E, Cerveira MO, Onyszko D, de Jesus A, Forster L, Franciscatto L, Godinho C, Camozzato AL, Chaves MLF. Neuropsychiatric symptoms as the main determinant of caregiver burden in Alzheimer's disease. *Dement Neuropsychol*. 2011;5(3):203-8.

Kovach CR, Noonan PE, Schlidt AM, Reynolds S, Wells T. The serial trial intervention: an innovative approach to meeting needs of individuals with dementia. *J Gerontol Nurs*. 2006;32(4):18-25.

Kraft E, Marti M, Werner S, Sommer H. Cost of dementia in Switzerland. *Swiss Med Wkly*. 2010;140:w13093.

Kunik ME, Snow AL, Davila JA, McNeese T, Steele AB, Balasubramanyam V, Doody R, Schulz PE, Kalavar JS, Walder A, Morgan RO. Consequences of aggressive behavior in patients with dementia. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci*. 2010;22(1):40-7.

Lagarde J, Sarazin M. Rapprochement entre neurologie et psychiatrie: le cas prototypique de la dégénérescence frontotemporale. *L'encéphale*. 2017;43(5):471-9.

Levy R, Dubois B. Apathy and the functional anatomy of the prefrontal cortex-basal ganglia circuits. *Cereb Cortex*. 2006;16(7):916-28.

Lin PW, Chan WC, Ng BF, Lam LC. Efficacy of aromatherapy (*Lavandula angustifolia*) as an intervention for agitated behaviours in Chinese older persons with dementia: a cross-over randomized trial. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2007;22(5):405-10.

Lindenau JD-R; Guimarães LSP. Calculando o tamanho de efeito no SPSS. *Rev HCPA*. 2012;32(3):363-81.

Livingston G, Johnston K, Katona C, Paton J, Lyketsos CG. Systematic review of psychological approaches to the management of neuropsychiatric symptoms of dementia. Old Age Task Force of the World Federation of Biological Psychiatry. *Am J Psychiatry*. 2005;162(11):1996-2021.

Lourenço RA, Veras RP. Mini-Exame do Estado Mental: características psicométricas em idosos ambulatoriais. *Rev Saúde Pública*. 2006;40(4):712-9.

Lowery AD, Cerga-Pashoja S, Iliffe S, Thuné-Boyle I, Griffin M, Lee J, Bailey A, Bhattacharya R, Warner J. The effect of exercise on behavioural and psychological symptoms of dementia: the EVIDEM-E randomised controlled clinical trial. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2014;29(8):819-27.

Lyketsos CG, Carrillo MC, Ryan JM, Khachaturian AS, Trzepacz P, Amatniek J, Cedarbaum J, Brashear R, Miller DS. Neuropsychiatric symptoms in Alzheimer's disease. *Alzheimers Dement*. 2011;7(5):532-9.

Lyketsos CG, Lopez O, Jones B, Fitzpatrick AL, Breitner J, DeKosky S. Prevalence of neuropsychiatric symptoms in dementia and mild cognitive impairment: results from the cardiovascular health study. *JAMA*. 2002; 288(12):1475-83.

Lyketsos CG, Steinberg M, Tschanz JT, Norton MC, Steffens DC, Breitner JC. Mental and behavioral disturbances in dementia: Findings from the Cache County Study on Memory in Aging. *Am J Psychiatry*. 2000;157:708-14.

Maidment ID, Haw C, Stubbs J, Fox C, Katona C, Franklin BD. Medication errors in older people with mental health problems: a review. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2008;23(6):564-73.

Malara A, De Biase GA, Bettarini F, Ceravolo F, Di Cello S, Garo M, Praino F, Settembrini V, Sgrò G, Spadea F, Rispoli V. Pain assessment in elderly with behavioral and psychological symptoms of dementia. *J Alzheimers Dis*. 2016;50(4):1217-25.

Maslow K. Dementia and serious coexisting medical conditions: a double whammy, *Nurs Clin North Am*. 2004;39(3):561-79.

Masopust J, Protopopová D, Vališ M, Pavelek Z, Klímová B. Treatment of behavioral and psychological symptoms of dementias with psychopharmaceuticals: a review. *Neuropsychiatr Dis Treat*. 2018;14:1211-20.

Minger SL, Esiri MM, McDonald B, Keene J, Carter J, Hope T, Francis PT. Cholinergic deficits contribute to behavioral disturbance in patients with dementia. *Neurology*. 2000;55(10):1460-7.

Mukherjee A, Biswas A, Roy A, Biswas S, Gangopadhyay G, Das SK. Behavioural and psychological symptoms of dementia: correlates and impact on caregiver distress. *Dement Geriatr Cogn Disord Extra* 2017;7(3):354-65.

Nakano S, Yamashita F, Matsuda H, Kodama C, Yamada T. Relationship between delusions and regional cerebral blood flow in Alzheimer's disease. *Dement Geriatr Cogn Disord*. 2006;21(1):16-21.

Neville C, Henwood T, Beattie E, Fielding E. Exploring the effect of aquatic exercise on behaviour and psychological well-being in people with moderate to severe dementia: a pilot study of the Watermemories Swimming Club. *Australas J Ageing*. 2014;33(2):124-7.

Novelli MMPC, Lima GB, Cantatore L, Sena BP, Machado SCB, D'Elia CIBR, Mendes RS, Gitlin LN. Adaptação transcultural do Tailored Activity Program (TAP) ao português do Brasil. *Cad Bras Ter Ocup*, São Carlos. 2018;26(1):5-15.

Novelli MMPC, Machado SCB, Lima GB, Cantatore L, Sena BP, Rodrigues RS, Rodrigues CIB, Canon MBF, Piersol CV, Nitrini R, Yassuda MS, Gitlin LN. Effects of the Tailored Activity Program in Brazil (TAP-BR) for persons with dementia: a randomized pilot trial. *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2018 Apr 25.

O'Brien JA, Caro JJ. Alzheimer's disease and other dementia in nursing homes: levels of management and cost. *Int Psychogeriatr*. 2001;13(3):347-58.

O'Connor CM, Clemson L, Brodaty H, Low LF, Jeon YH, Gitlin LN, Piguet O, Mioshi E. The tailored activity program (TAP) to address behavioral disturbances in frontotemporal dementia: a feasibility and pilot study. *Disabil Rehabil*. 2017;15:1-12.

O'Connor CM, Landin-Romero R, Clemson L, Kaizik C, Daveson N, Hodges JR, Hsieh S, Piguet O, Mioshi E. Behavioral-variant frontotemporal dementia: Distinct phenotypes with unique functional profiles. *Neurology*. 2017; 89(6):570-7.

O'Connor DW, Ames D, Gardner B, King M. Psychosocial treatments of psychological symptoms in dementia: a systematic review of reports meeting quality standards. *Int Psychogeriatr*. 2009;21(2):241-51.

Oliveira AM, Radanovic M, de Mello PC, Buchain PC, Vizzotto AD, Celestino DL, Stella F, Piersol CV, Forlenza OV. Nonpharmacological interventions to reduce behavioral and psychological symptoms of dementia: a systematic review. *Biomed Res Int*. 2015;2015:218980.

Ornstein K, Gaugler JE. The problem with “problem behaviors”: a systematic review of the association between individual patient behavioral and psychological symptoms and caregiver depression and burden within the dementia patient–caregiver dyad. *Int Psychogeriatr*. 2012;24(10):1536-52.

Paulsen JS, Salmon DP, Thal LJ, Romero R, Weisstein-Jenkins C, Galasko D, Hofstetter CR, Thomas R, Grant I, Jeste DV. Incidence of and risk factors for hallucinations and delusions in patients with probable AD. *Neurology*, 2000;54(10):1965-71.

Reichenheim ME, Moraes CL. Operacionalização de adaptação transcultural de instrumentos de aferição usados em epidemiologia. *Rev Saúde Pública*. 2007;41(4):665-73.

Reus VI, Fochtmann LJ, Eyler AE, Hilty DM, Horvitz-Lennon M, Jibson MD, Lopez OL, Mahoney J, Pasic J, Tan ZS, Wills CD, Rhoads R, Yager J. The American Psychiatric Association Practice Guideline on the use of antipsychotics to treat agitation or psychosis in patients with dementia. *Am J Psychiatry*. 2016;173(5):543-6.

Rinaldi P, Spazzafumo L, Mastriforti R, Mattioli P, Marvardi M, Polidori MC, Cherubini A, Abate G, Bartorelli L, Bonaiuto S, Capurso A, Cucinotta D, Gallucci M, Giordano M, Martorelli M, Masaraki G, Nieddu A, Pettenati C, Putzu P, Tammaro VA, Tomassini PF, Vergani C, Senin U, Mecocci P; Study Group on Brain Aging of the Italian Society of Gerontology and Geriatrics. Predictors of high level of burden and distress in caregivers of demented patients: results of an Italian multicenter study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2005;20:168-74.

Rose KM, Fagin CM, Lorenz R. Sleep disturbances in dementia: What they are and what to do. *Journal of gerontological nursing*. 2010;36(5):9-14. doi:10.3928/00989134-20100330-05.

Royal College of Nursing. Dementia: Supporting People with Dementia and Their Careers in Health and Social Care. London, UK: National Institute for Health and Clinical Excellence, 2006. Disponível em: <http://www.scie.org.uk/publications/misc/dementia/dementia-guideline.pdf?res=true>.

Scalzo PL. Controle do tônus e da locomoção. *Fisioter Mov*. 2009;22(4):595-603.

Scazufca M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Rev Bras Psiquiatr*. 2002;24(1):12-7.

Schneider LS, Tariot PN, Dagerman KS, Davis SM, Hsiao JK, Ismail MS, Lebowitz BD, Lyketsos CG, Ryan JM, Stroup TS, Sultzer DL, Weintraub D, Lieberman JA; CATIE-AD Study Group. Effectiveness of atypical antipsychotic drugs in patients with Alzheimer's disease. *N Engl J Med*. 2006;355(15):1525-38.

Schulz KF, Altman DG, Moher D, Group C. CONSORT 2010 statement: updated guidelines for reporting parallel group randomized trials. *Int J Surg*. 2011;9(8):672-7.

Seitz DP, Gill SS, Herrmann N, Brisbin S, Rapoport MJ, Rines J, Wilson K, Le Clair K, Conn DK. Pharmacological treatments for neuropsychiatric symptoms of dementia in long-term care: a systematic review. *Int Psychogeriatr*. 2013;25(2):185-203.

Shaji KS, George RK, Prince MJ, Jacob KS. Behavioral symptoms and caregiver burden in dementia. *Indian J Psychiatry*. 2009;51:45-9.

Sink KM, Holden KF, Yaffe K. Pharmacological treatment of neuropsychiatric symptoms of dementia: a review of the evidence. *JAMA*. 2005;293:596.

Staekenborg SS, Su T, van Straaten EC, Lane R, Scheltens P, Barkhof F, van der Flier WM. Behavioural and psychological symptoms in vascular dementia; differences between small- and large-vessel disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatr*. 2010;81:547-51.

Steinberg M, Shao H, Zandi P, Lyketsos CG, Welsh-Bohmer KA, Norton MC, Breitner JCS, Steffens DC, Tschanz JT. Cache County Investigators. Point and 5-year period prevalence of neuropsychiatric symptoms in dementia: the Cache County Study. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2008;23:170-7.

Stella F, Forlenza OV, Laks J, de Andrade LP, Avendaño MA, Sé EV, Cação Jde C, Lyketsos CG, de Medeiros K. The Brazilian version of the Neuropsychiatric Inventory-Clinician rating scale (NPI-C): reliability and validity in dementia. *Int Psychogeriatr*. 2013;25(9):1503-11.

Stella F. Assessment of neuropsychiatric symptoms in dementia: toward improving accuracy. *Dement Neuropsychol*. 2013;7(3):244-51.

Sung HC, Lee WL, Li TL, Watson R. A group music intervention using percussion instruments with familiar music to reduce anxiety and agitation of institutionalized older adults with dementia. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2012;27(6):621-7.

Svansdottir HB, Snaedal J. Music therapy in moderate and severe dementia of Alzheimer's type: a case-control study. *Int Psychogeriatr*. 2006;18(4):613-21.

Tamai S. Tratamento dos transtornos do comportamento de pacientes com demência. *Rev Bras Psiquiatr*. 2002;24(Suppl 1):15-21.

Tariot PT. Agitation. In: Qizilbash N, Schneider LS, Chui H, Tariot P, Brodaty H, Kaye J, Erkinjuntti T (eds): *Evidence-based dementia practice*. Oxford: Blackwell Publishing; 2002. p. 705-707.

Tatsch MF Bottino CM, Azevedo D, Hototian SR, Moscoso MA, Folquitto JC, Scalco AZ, Louzã MR. Neuropsychiatric symptoms in Alzheimer disease and cognitively impaired, non- demented elderly from a community-based sample in Brazil: prevalence and relationship with dementia severity. *Am J Geriatr Psychiatry*. 2006;14(5):438-45.

Teri L, Logsdon RG, Uomoto J, McCurry SM. Behavioral treatment of depression in dementia patients: A controlled clinical trial. *J Gerontol B Psychol Sci Soc Sci*. 1997;52(4):159-66.

Thompson C, Brodaty H, Trollor J, Sachdev P. Behavioral and psychological symptoms associated with dementia subtype and severity. *Int Psychogeriatr*. 2010;22:300-5.

Tible OP, Riese F, Savaskan E, von Gunten A. Best practice in the management of behavioural and psychological symptoms of dementia. *Ther Adv Neurol Disord*. 2017;10(8):297-309.

Toot S, Swinson T, Devine M, Challis D, Orrell M. Causes of nursing home placement for older people with dementia: a systematic review and meta-analysis. *Int Psychogeriatr*. 2017;29(2):195-208.

Torso M, Serra L, Giulietti G, Spanò B, Tuzzi E, Koch G, Caltagirone C, Cercignani M, Bozzali M. Strategic lesions in the anterior thalamic radiation and apathy in early Alzheimer's disease. *PLoS One*. 2015;10:e0124998.

Trifiró G, Sultana J, Spina E. Are the safety profiles of antipsychotic drugs used in dementia the same? An updated review of observational studies. *Drug Saf*. 2014;37:501-20.

Truzzi A, Ulstein I, Valente L, Engelhardt E, Coutinho ES, Laks J, et al. Patterns of neuropsychiatric sub-syndromes in Brazilian and Norwegian patients with dementia. *Int Psychogeriatr*. 2013;25(02):228-35.

Tuet RWK, Lam LCW. A preliminary study of the effects of music therapy on agitation in chinese patients with dementia. *Hong Kong J Psychiatr*. 2006;16:87-91.

Valli LG, Sobrinho JA. Mecanismo de ação do glutamato no sistema nervoso central e a relação com doenças neurodegenerativas. *Revista Brasileira de Neurologia e Psiquiatria*. 2014;8(1):58-67.

Van Den Wijngaart MA, Vernooij-Dassen MJ, Felling AJ. The influence of stressors, appraisal and personal conditions on the burden of spousal caregivers of persons with dementia. *Aging Ment Health*. 2007;11(6):626-36.

Vandepitte S, Van Den Noortgate N, Putman K, Verhaeghe S, Verdonck C, Annemans L. Effectiveness of respite care in supporting informal caregivers of persons with dementia: a systematic review. *Int J Geriatr Psychiatry*. 2016;31:1277-88.

Von Gunten A, Pocnet C, Rossier J. The impact of personality characteristics on the clinical expression in neurodegenerative disorders: a review. *Brain Res Bull*. 2009;80:179-91.

Weiner MF, Hynan LS, Bret ME, White C 3rd. Early behavioral symptoms and course of Alzheimer's disease. *Acta Psychiatr Scand*. 2005;111(5):367-71.

Whear R, Coon JT, Bethel A, Abbott R, Stein K, Garside R. What is the impact of using outdoor spaces such as gardens on the physical and mental well-being of those with dementia? A systematic review of quantitative and qualitative evidence. *J Am Med Dir Assoc*. 2014;15(10):697-705.

Woods DL, Dimond M. The effect of therapeutic touch on agitated behavior and cortisol in persons with Alzheimer's disease. *Biol Res Nurs*. 2002;4(2):104-14.

Yafee K, Fox P, Newcomer R, Sands L, Lindquist K, Dane K, Covinsky KE. Patient and caregiver characteristics and nursing home placement in patients with dementia. *JAMA*. 2002;287(16):2090-7.

Yang MH, Lin LC, Wu SC, Chiu JH, Wang PN, Lin JG. Comparison of the efficacy of aroma-acupressure and aromatherapy for the treatment of dementia-associated agitation. *BMC Complement Altern Med*. 2015;15:93.

Zahodne LB, Manly JJ, Brickman AM, Narkhede A, Griffith EY, Guzman VA, Schupf N, Stern Y. Is residual memory variance a valid method for quantifying cognitive reserve? A longitudinal application. *Neuropsychologia*. 2015;77:260-6.

Zuidema S, Koopmans R, Verhey F. Prevalence and predictors of neuropsychiatric symptoms in cognitively impaired nursing home patients. *J Geriatric Psychiatr Neurol* 2007;20:41-49.